



XXI Congreso Nacional Aetapi

Los Derechos, nuestro Compromiso

LIBRO DE ACTAS

Madrid. Noviembre 2024



Edita: AETAPI (Asociación Española de Profesionales del Autismo).
C/ Rosadas, s/n. Puerto Real C.P. 11510. Cádiz.

ÍNDICE

COMUNICACIONES ORALES

Bloque: Salud y Otros

[Programa interdisciplinar para niños y niñas con autismo y Necesidades Complejas de la Comunicación](#) | Neus Elías Carbonell, Paula Resina, Anna Martínez, Marcela Mezzatesta, Eulalia Piera, Melina Aparici, MariÁngeles Mairena.

[Diferencias en salud y atención sanitaria. Resultados de un estudio comparativo entre personas adultas autistas y la población general](#) | Guillermo Benito Ruiz, Marta Plaza Sanz.

[Meta-análisis de programas de intervención para mejorar los problemas de sueño en niños y adolescentes con Autismo](#) | Cristina Vargas, Daniela Paoletti, Simona De Stasio, Carmen Berenguer.

[Ansiedad en personas con autismo y discapacidad intelectual: desarrollo de instrumento de evaluación](#) | Helena Gandía-Abellán, Carmen Nieto Vizcaíno, María Garrido-Salcedo, Miguel Ángel Sorrel Luján.

[Desgaste y Salud Mental en profesionales de apoyo a personas autistas y sus familias](#) | María Garrido-Salcedo, Helena Gandía-Abellán.

[TEAyudamos a comer mejor: Autismo, Alimentación y Calidad de Vida](#) | Patricia Rodríguez Martínez, Laura Moreno Gallego, Marina Olivero Jiménez, Lucía Ortiz Moreno, Ana Madrazo González, Marta Ríos Saéz, Raquel Arroyo Ramiro.

Bloque: Educación

[Programa de vigilancia y prevención de Atención Temprana en Escuela Infantil](#) | Carmen María Fenoll, M Pilar Montealegre Ramon, José Javier González Jaén, Andrés González Egea, Esmeralda Ruiz Rodríguez, M Dolores López Mateo.

[Revisión Sistemática de las Experiencias de Inclusión de Estudiantes Autistas en la Educación Superior](#) | Miguel Lois Mosquera, Patricia Solís García, Marisol Rodríguez Correa, Nuria Menéndez.

[Educación física y accesibilidad comunicativa: jugamos al pickleball desde el modelo de educación deportiva](#) | Olga Rodríguez Ferrán, Rosa de los Ángeles Fernández Lagar.

Bloque: Apoyos y Servicios

[Análisis e intervención sensorial en el entorno para personas adultas con autismo y grandes necesidades de apoyo](#) | Marta García de Lomas De Bernardi, Elisabeth Carrillo Ortiz, Inmaculada Molina Alonso, Inmaculada Vázquez González, Tamara Cuadrado González, Ana Bollullo García.

[Guía sobre la Interpretación Vital. Cómo apoyar a personas con grandes dificultades en la comunicación o la comprensión de los entornos desde un enfoque ético](#) | Amalia San Román.

[Un modelo de acompañamiento basado en la buena vida de cualquier persona](#) | José Manuel Portalo Prada.

Bloque: Grupo 4: Identidad y Desarrollo Personal

[Herramienta LibRe: Libre de Restricciones](#) | Amalia San Román, Ruiman Tendero, Miguel Angel Verdugo, Laura Garrido, Isabel del Hoyo, Maria Cristina Almeda.

[Recuerdos del pasado. Mi historia de vida](#) | Isabel del Hoyo Reyes, Ana Cornejo Revilla, Inmaculada Vázquez González, Marta García de Lomas, Tamara Cuadrado González, Elizabeth Carrillo Ortiz, Inmaculada Molina Alonso.

[Revelar el diagnóstico para construir una sociedad más tolerante: relatos de madres autistas](#) | Irene Garcia-Molina.

Bloque: Igualdad y Participación

[Panorama de la investigación participativa sobre autismo en España](#) | María Verde Cagiao, Guillermo Benito Ruiz, Lara Albacete Rosado, María Luisa Pinos López.

[PARTICIPANDO: Estrategias para facilitar la participación y el liderazgo de las personas con autismo](#) | Isabel del Hoyo Reyes.

[Empoderamiento familiar en la atención temprana del autismo: un cambio de paradigma imprescindible](#) | Mario Montero Camacho, Berta Salvadó Salvadó, Mariona Clofent Torrentó, Natalia Rosendo Moreno.

COMUNICACIONES PRÁCTICAS INSPIRADORAS

Bloque: Derecho a la Salud

[El derecho a la salud ginecológica en mujeres con autismo y TDI](#) | Raúl Crespo García, Ana Lamas González, Reyes Bernal Fernández, Pilar Domingo Remacho, Iria Fajín Casas.

[Problemas clínicos concurrentes al TEA sin Discapacidad Intelectual: Primera herramienta de autoinforme en español I](#) | Marta Danés Henríquez, Agustín Martínez Molina, María Sotillo Méndez, Mercedes Belinchón Carmona.

Bloque: Derecho a la Educación

[Neurodiversia: un podcast sobre autismo](#) | María Martín Muñoz, Moisés Pampín Torres, Isabel Reyes Rodríguez-Ortíz, Marcos Zamora-Herranz, David Saldaña.

[Mi participación social en la escuela contada a través de mi historia de vida](#) | Teresa González de Rivera Romero, Ruth Vidriales Fernández, Ángela Barrios Fernández, Cecilia Simón Rueda.

Bloque: Identidad, desarrollo personal, igualdad de oportunidades y no discriminación

[PlanTEA: proceso de cambio organizacional para mejorar los apoyos a las personas con TEA en las organizaciones](#) | Pedro Del Rio Carballo, Laura Velallos Amo.

[ME ACOMPAÑAS: Estrategias organizativas y normativas para facilitar la participación y el liderazgo de las personas con autismo](#) | Isabel del Hoyo Reyes, Ana Cornejo Revilla, Tamara Cuadrado González.

Bloque: Apoyos a lo largo de la vida

Intervención temprana del TEA mediada por la familia: variables del adulto y del niño que pueden influir en el progreso clínico del aprendizaje del cuidador primario | María Díez-Juan, Ferran Pons, Joan Birulés, Beatriz Dauden, Judith Decathalogne, Noemi Balmaña, Aritz Aranbarri.

Página 132: Espacio KABI: repensando los apoyos y generando oportunidades | Javier Gómez García, Paula Fernández Elorriaga.

Bloque: Participación, Accesibilidad e Igualdad de Oportunidades

ECO (Empoderamiento y Comunidad) | Aritz Rementeria Murua.

Protagonistas: proyecto de empoderamiento de las personas adultas con autismo | Christian García Serna, Sandra García Gutierrez.

COMUNICACIONES PÓSTERS

Grupo: Salud y Otros

Estigma afiliativo de los padres, autoeficacia, apoyo social y satisfacción familiar: un modelo de mediación | Patricia Recio Saboya, Pilar Pozo Cabanillas, Encarnación Sarriá Sánchez, Fernando Molero Alonso.

“Neuropersonal Trainer Guttman” | José Javier González Jaén.

Plan de acciones para la mejora de la Atención sanitaria de las personas con TEA de la Comunidad de Madrid | José Luis Cabarcos Dopico, Daniel Valdez González, Ahinara Burén Pavón, Marta Casanovas Mendoza, Adolfo Arrabal Mozo, Mari Cruz Castro Arroyo, Irene León Frade.

Estudio de comorbilidad psiquiátrica en mujeres con tea según edad en la udtea | Núria Santamaria Gras, Aida Alvarez Pedrero, Victor Adé Guardiola, Javier Sanchez Martínez, Raquel Medina Blanco, Bernardo Sanchez Martinez, Amaia Hervás Zuñiga.

Principales factores de riesgo de suicidio en TEA | María Tubío-Fungueiriño, Sara Cruz, Sabela Conde-Pumpido-Zubizarreta, Marta Pozo-Rodríguez, Amaia Hervás, Angel Carracedo, Montse Fernández-Prieto.

Atención odontológica en pacientes con TEA complejo: programa de desensibilización | María Magdalena Ruiz García, Sara Junco García, Jose Luis Cabarcos Dopico, Ahinara Burén Pavón.

Intervenciones en cognición social para el Trastorno del Espectro Autista (TEA): Una revisión sistemática | Sara Gámez Martínez, Mariano Alcañiz Raya, Amaia Hervás Zúñiga.

Todo lo que necesito saber sobre el cáncer-Guía para personas con Discapacidad Intelectual o de Desarrollo (DID) | Emma Cuesta Fernández, Ana Otero Carreiras y Laura de Paz Arias

Aplicación de técnicas de Inteligencia Artificial para identificar patrones de exploración visual en TEA | Adoración Antolí Cabrera, Julia Vacas Ruiz, Fátima Cuadrado

Hidalgo, Araceli Sánchez Raya, Carolina Pérez Dueñas, Juan Carlos Gámez Granados, Francisco Javier Rodríguez Lozano.

Grupo: Salud y Diagnóstico

[Detección del sesgo parental en la identificación del camuflaje de rasgos autistas](#) | María Tubío-Fungueiriño, Montse Fernández-Prieto, Sabela Conde-Pumpido-Zubizarreta, José Javier Suárez-Rama, Angel Carracedo, Juana M Hernández-Rodríguez, Joaquín Fuentes-Biggi.

[El uso del M-CHAT-R/F para detectar TEA en niños menores de 18 meses](#) | Rubén Palomo Seldas, Antonia San José Cáceres y Eva Ferrer Sánchez.

[El Inventario de los Primeros Años Abreviado ? versión española \(FYIñ-lite\): características y propiedades psicométricas. Estudio preliminar](#) | Rubén Palomo.

Grupo: Salud

[Diseño y creación de un plato para mejorar la alimentación de niños/as con autismo](#) | Guillermo Serrano Gimeno, María Cristina Ruiz Garros, Sandra Martina Espin Tello.

[AUTISMO Y MUJER](#) | Cristina Tierra Burguillo, Beatriz Martín Pérez, José Sierra Vázquez, Pilar Díaz Olmedo.

[Salud Mental y Bienestar Emocional De Niños, Niñas y Adolescentes Con Hermanos/As Con Autismo](#) | María Garrido-Salcedo, Helena Gandía-Abellán.

[Actualización y revisión farmacológica en usuarios con TEA de residencia](#) | Tatiana Mercader Bernal, José Luis Álvarez castellanos, Araceli Abellán Escrivá.

[PacienTEA](#) | Tatiana Mercader Bernal, Maite Jiménez López, Ana Guijarro Sánchez, Pablo Rodríguez Sánchez.

[Bases cognitivas del TEA: metaanálisis de funciones ejecutivas y teoría de la mente](#) | Paula Barea Arroyo, David Saldaña Sage.

[El yoga como práctica deportiva](#) | Carolina Ortega Rivas.

[La atención sociosanitaria recibida por las personas con TEA en Galicia](#) | Leticia López Castro, Cristina Couto, Mónica López-Ratón, Silvia Eiroa, Teresa García.

[Programa psicosocial on line para familias de niños con autismo y TDAH: Resultados preliminares](#) | Carmen Berenguer, Ana Pardo-Salamanca, Cristina Santamarina-Siurana, Soledad Gómez, Gemma Pastor, Cristina Vargas.

Grupo: Diagnóstico

[¿Diagnóstico diferencial y abordaje de trastornos comórbidos en personas TEA?](#) | José Javier González Jaén.

[Mejorando el proceso de diagnóstico en personas adultas. Una mirada de género](#) | Beatriz Mota Cepero, Ana María García Montes.

[¿Siento que no encajo en el mundo?. Diagnóstico de autismo en adultos en Madrid](#) | Daniel Valdez Gonzalez, Marta Casanovas Mendoza, Cecilia Montiel Nava.

Relación entre Factores de riesgos (FR) y funciones ejecutivas (FE) reportadas por las familias durante la evaluación diagnóstica de TEA | Juan Contreras, Javier Moran, Natalie Leslie, Begoña Viveros, Elizabeth Riveros.

Grupo: Educación

Habilidades matemáticas tempranas en alumnado con autismo | Lara González de Cos, Irene Polo Blanco, Raúl Fernández Cobos, Laura Laso Munitis.

Grupos focales con personas con TEA, familias y profesionales para abordar las barreras tecnológicas | Paula Morais Barcina, José Luis Cuesta Gómez, Beatriz Nuñez, María Merino, Sonia Rodríguez, Miguel Corbi.

¡Construyendo un Futuro Digital Juntos! | Irene Morenilla González, Pablo J Rodríguez Sánchez, María Ruiz Sánchez, Mireya Sánchez López.

Web alumnado TEA (<https://alumnadoteamurcia.es/>) | Víctor Díez Belmonte.

Sinergia inclusiva: la fuerza de la colaboración interdisciplinaria | Vanina Giardina, Marcela Abdala, Julieta Alcaino, M. Belén Mercado, M. Cristina Ojeda.

Comprensión lectura, función ejecutiva y lectura estratégica en personas con autismo | David Saldaña, Miriam Rivero-Contreras, Pablo Delgado, Nuria Calet, Gema Erena-Guardia, Gracia Jiménez-Fernández, Francisco Javier Moreno-Pérez, Isabel de los Reyes Rodríguez-Ortiz.

Instrucción basada en la secuencia CRA para el aprendizaje del conteo y cardinalidad en niños y niñas con TEA | Irene Polo-Blanco, Juncal Goñi-Cervera, Alicia Bruno, Nuria Tregón.

Habilidades matemáticas tempranas en niños autistas y su relación con dominios cognitivos y de lenguaje | Irene Polo-Blanco, Raúl Fernández Cobos, Elena Castroviejo, María Juncal Ruiz, Agustín Vicente.

Intervención asistida por robot para el aprendizaje de palabras en niños con TEA | Ana Lucía Urrea Echeverría, Isabel R Rodríguez Ortiz, David Saldaña.

La fidelidad de imitación en niños con TEA y niños con desarrollo típico | Natàlia Barbarroja, Mikhail Ordín, Sandra Posada-Salazar, Héctor M. Manrique.

Asistente Personal como recurso para facilitar el derecho a una educación inclusiva | Antonia Atienza Sierra, Teresa Sanz Vicario.

Precursores de la lectura en autismo en el paso de Infantil a Primaria | Nadina Gómez Merino, Inmaculada Fajardo.

Alumnado diana y autismo. Percepción del profesorado a través del Modelo de Análisis de Recreo por Estratos (MARE) | Rosa Angeles Fernández Lagar, Olga Rodríguez Ferrán.

Actitudes del profesorado de Educación Primaria hacia la inclusión del alumnado con Trastorno de Espectro Autista (TEA) en las aulas | Rocío García Pascual, Laura Gorgojo García, Pablo A. Conde Guzón.

Grupo: Identidad y Desarrollo Personal

¿Qué sabemos sobre autismo y la diversidad de género y cómo la interseccionalidad podría desempeñar un papel clave en la comprensión de esta relación? *Scoping review*
| Marcela Mezzatesta Gava, María Angeles Mairena Garcia de la Torre, Diana Polo Rangel, Gerard Coll Planas, Eider Sanz, Ferran Marsa Sambola.

Tengo derecho a que me acompañen con dignidad | Noemi Ferral Salazar.

Correlación entre características de camuflaje e indicadores de dificultades en regulación emocional y ansiedad en chicas adolescentes con autismo | M.Ángeles Mairena, Isabel de Burgos, Clara de Castro, Carolina Ruiz, Marcela Mezzatesta.

Promoción del bienestar en personas autistas por medio de una experiencia de Club de amigos y amigas | Valeria Jiménez, Nicole Ruz, Lilia siervo.

Mesa de Trabajo de Mujeres y TEA. Diez años de trayectoria: (in)visibilidades, resultados y retos para el futuro (2014-2024) | Angélica Gutiérrez González, Cristina Collado Diaz, Cynthia Inés Dagostino, Lola Garrote Petisco, María Merino Martínez, Paula Morales Hidalgo, María Motos Muñoz, Laura Pérez de la Varga, Catalina Aina Pico Portugues, Mónica Valverde Salgado.

Autismo en Violeta: empoderamiento de las mujeres autistas, autodefensa y orientación profesional | Angélica Gutiérrez González, Paula Santos Gala, Auxiliadora Teja García, Alicia Martínez Mendoza.

Experiencias compartidas e identidad autista en mujeres diagnosticadas tardíamente: la Mesa de Mujeres | Marta Casanovas Mendoza, Eva Margarita García García, Sandra Gutiérrez Vega.

Terapia asistida con animales en personas tea | Almudena Muñoz Martinez, Isabel Garcia Fernandez Caro.

Presentación del proyecto europeo TIPS: ¿Potenciando habilidades sociales y comunicativas en niños con TEA a través de herramientas digitales? | Javier Arnáiz, Marta González Riocerezo, María Juez Nogales.

Entrenamiento cognitivo para personas con trastorno del espectro del autismo N-1 mediante realidad virtual | Paula Sánchez-Vizcaíno, María Sotillo Méndez, Héctor Redondo Mercader, Luis Miguel Aguilar, Alicia Martín Castro, Diana Bohórquez, José María López-Frutos.

Perspectivas en primera persona sobre la participación en la vida cotidiana de jóvenes con autismo: fortalezas y desafíos | Mateo Vidal Rodríguez, Nereida Canosa Domínguez, Laura Nieto Riveiro, Betania Groba González.

Intercambio ERASMUS en jóvenes con TEA: competencias clave para el aprendizaje permanente | Sergio Villalobos Cañestro, Mar Mejías Neira, Natalia De Francisco Conielfa, Angélica Gutiérrez-González.

Grupo: Apoyos y Servicios

Impacto de la pandemia en personas adultas con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) y Discapacidad Intelectual (DI) | Marina Jodra Chuan, Domingo García Villamisar.

Estimulación neurocognitiva a través de actividades del área física para personas adultas con TEA | Paloma Esteban Fernández, Marina Jodra Chuan, Ahinara Burén Pavón.

Aprendiendo de los retos y de los propios errores para mejorar nuestro servicio de empleo | Alicia Martínez Mendoza, Moisés Pampín Torres, Macu Domenech Casado, Elena Cuesta Pizarro, Angélica Gutiérrez González, Luisa Ibernón Obrero.

Exploración de la calidad de vida y el desempeño adaptativo de personas adultas con autismo y necesidades complejas de apoyo | Ruth Vidriales Fernández, Paloma Contreras lañez, Guillermo Benito Ruiz, Marta Plaza Sanz.

Generando conocimiento sobre envejecimiento en apnabi: una revisión (2018 -2024) | Javier Gómez García.

¿Apoyo Intensivo en Conducta en Contexto Natural? | Pablo José Rodríguez Sánchez.

Grupo ComiTEA | Pedro Sandalio de la Banda Aroca, Isabel María Ortiz Perez.

Aprendizaje y generalización de pictogramas de señalización en autismo mínimamente verbal: Un estudio con movimientos oculares | Gema Erena Guardia, David Saldaña.

Familia, infancia y comunidad | Margalida Vallbona Serra, Carmal Fernandez Villarejo, Carmen Muñoz Gonzalez.

Desarrollo de una herramienta para valorar riesgos y aplicar estrategias de apoyo conductual positivo en diversos contextos | Ana Nicolau Nilsson, Luisa Arana Mansell, Lena Cobos Ferrer de Sant Jordi.

Formación para Profesionales en Niñas y Mujeres en Autistas en Hispanoamérica | Cynthia Ines D Agostino, Lucila Echenique.

Grupo: Igualdad y Participación

Servicio de accesibilidad cognitiva ErrazTEA | Maider Ugarte Pérez.

ConductoresTEA; Formación para obtener el carnet de conducir para personas con TEA | Pablo José Rodríguez Sánchez.

Conociendo mi ciudad: desde la accesibilidad y el disfrute | María Clara Llinas, Eliana Molina, Vanina Giardina.

Empleo público. Reivindicaciones y logros alcanzados | Moisés Pampín Torres, Macu Domenech Casado, Alicia Martínez Mendoza, Elena Cuesta Pizarro.

Diseño de la interfaz de usuario de un programa de ordenador para niños y niñas con autismo: sugerencias desde una perspectiva cualitativa | Betania Groba González, Laura Nieto Riveiro, Patricia Concheiro Moscoso, María del Carmen Miranda Duro, Javier Pereira Loureiro.

InserTEA: capacitación para el empleo de personas en el espectro del autismo | Joan Roser Cañellas, Mar Sánchez Lanagrán.

Campamentos urbanos inclusivos | María de los Ángeles Baeza Moreno.

[Programa de intervención socio-comunicativa para niños con riesgo de autismo de 12 a 48 meses](#) | Daniel Valdez González, Paula Retamar, María Núñez Bernardos.

[AutistApp: Aplicación móvil para el apoyo y desarrollo de personas en el espectro autista](#) | Melissa Muñoz Flández, Pablo Silva Silva.

[Construyendo Puentes hacia la Accesibilidad Universal](#) | Rosa Moreno San Martín.

[Entornos amigables para personas con TEA](#) | Carmen Julia Carceller Cobos, María Teresa Jiménez López, Ana Guijarro Martínez-Abarca, Pablo J. Rodríguez Sánchez.

[lenTEA](#) | Carmen Maria Fenoll Andúgar, M Teresa Jiménez López, ANA Guijarro Martínez.

[Jornada de Buenas Prácticas Internas como metodología participativa y de gestión del conocimiento](#) | Luis Arenas Bernal, Daniel López Moreno.

[Desafío en la participación de niños con autismo en la escuela, comunidad y hogar](#) | Marta García de Lomas De-Bernardi, Laura López Monge, Safira Sánchez Garrido, Delia Pastor Marente, Nuria Haro Ferrán, David Rivera, Paula Nuñez,

[Talleres Prácticos para mejorar el día a día de las personas autistas](#) | Rosario Cala Gil, Rosa Maria Alvarez Perez, Paula Santos Gala, Elena Carmona Gil, Carolina Giraldo Escobar, Antonia Vargas Pabón, Miguel Ángel Rojano Martíns, Izaskun Garrido Gomendio.

[“Entornos amigos”. Proyecto de participación de personas con autismo en el contexto comunitario](#) | Christian García Serna, Sandra García Gutierrez, Joana Moreno Redondo.

[La Inclusión es una cuestión de derechos: una investigación participativa](#) | CEPAMA. Comité para la Promoción y Apoyo de la Mujer Autista

COMUNICACIONES ORALES

Salud y Otros

Título

Programa interdisciplinar para niños y niñas con autismo y Necesidades Complejas de la Comunicación

Autoría e instituciones

Neus Elias Carbonell (1), Paula Resina (1), Anna Martínez (1), Marcela Mezzatesta (1), Eulalia Piera (1), Melina Aparici (2), MariÁngeles Mairena (1)

Organización:

(1) UnimTEA (Unidad Multidisciplinar del Trastorno del Espectro del Autismo). Área de Salud Mental. Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona

(2) Grup de recerca en trastorns mentals en la infància i l'adolescència. Institut de Recerca Sant Joan de Déu

(3) Facultad de Psicología UAB (Universitat Autònoma de Barcelona)

Código: 124

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: ORAL AETAPI

Palabras Clave:

TEA, Necesidades Complejas Comunicación, Comunicación Aumentativa Alternativa, Estrés Parental, Interdisciplinar

Texto

– Contexto

Con el objetivo de favorecer las habilidades de comunicación de niños y niñas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) y necesidades complejas de comunicación (NCC), se ha diseñado un programa de intervención interdisciplinar en el área de Salud Mental de un hospital público. El equipo de intervención está compuesto por: psicóloga, docente, psiquiatra y logopeda; todas ellas formadas en Comunicación Alternativa y Aumentativa (CAA).

La participación de la familia es crucial en todas las sesiones, ya que su capacitación es esencial para facilitar la generalización de los aprendizajes del niño o la niña. Además, para asegurar una intervención integral, se coordinan acciones con los referentes clínicos y educativos de los pacientes. Dos sesiones se realizan en la escuela para apoyar esta generalización.

Esta colaboración interdisciplinaria y el enfoque centrado en la familia y entorno educativo, buscan mejorar la comunicación y la calidad de vida de los niños y las niñas con TEA y NCC, proporcionando una atención más efectiva y personalizada, en un contexto de salud pública.

– Problema o situación de partida

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) afecta significativamente las habilidades de comunicación. Aproximadamente el 35% de las personas con TEA no desarrollan un lenguaje funcional, requiriendo atención especializada y que pueda asegurar que los aprendizajes se generalicen en todos sus contextos naturales.

En nuestro hospital, observamos un aumento de pacientes con TEA y necesidades complejas de comunicación (NCC), quienes enfrentan dificultades para acceder a una intervención integral en los servicios públicos de salud.

Las personas con TEA y NCC se benefician de la Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA), que incluye el uso de pictogramas y dispositivos de voz. Además, las técnicas conductuales y la capacitación familiar son fundamentales para mejorar tanto sus habilidades comunicativas como de comportamiento.

Es crucial adaptar las estrategias de atención y capacitar a los profesionales para responder a estas necesidades específicas. Trabajar e investigar en este campo nos permitirá ofrecer un cuidado más inclusivo y efectivo, mejorando significativamente la calidad de vida de estas personas y asegurando que reciban la atención personalizada que merecen.

– Objetivos

El objetivo principal del estudio es analizar el efecto de un programa de intervención en comunicación, desarrollado en el ámbito de servicios sanitarios de la red pública, para niños y niñas con TEA y NCC, sobre las habilidades comunicativas.

Como objetivo secundario, se plantea evaluar el cambio en conductas problemáticas y en medidas de estrés parental.

– Metodología

El estudio se basa en un diseño cuasi-experimental, con medidas pre-post intervención donde se evalúan las habilidades comunicativas con un instrumento de observación, la escala Vineland (VABS-3), y se administran cuestionarios de estrés parental (PSI).

Los criterios de inclusión son: diagnóstico clínico de TEA y confirmado con ADOS-2, con NCC que implican a nivel de lenguaje expresivo, un lenguaje oral no ecológico de igual o menos de 10 palabras y edades comprendidas entre 3 y 10 años.

El programa consta de 16 sesiones: cuatro sesiones psicoeducativas grupales con adultos referentes, 10 individuales (con adultos e hijo o hija) y dos sesiones en la escuela. Las sesiones se realizan desde una unidad pública de salud mental por un equipo interdisciplinar (logopeda, docente, psicóloga, psiquiatra), utilizando prácticas basadas en evidencia (PBE): CAA, PROMPT, TEACCH, técnicas de apoyo activo y soporte conductual positivo, así como estrategias como el modelado.

– Resultados

Participaron 22 niños (3-8años; media=4.5; 68% niños). Tras intervención, aumentaron actos comunicativos ($z=2.97$; $p=0.003$), iniciaciones ($z=2.054$; $p=0.002$), gestos ($z=1.97$; $p=0.05$) y uso de CAA para iniciar ($z=4.02$; $p < 0.001$) o responder ($z=2.5$; $p < 0.001$) y disminuyeron conductas disruptivas ($z=4.11$; $p=0.009$).

El aumento en actos comunicativos tuvo como predictor un nivel de línea base más bajo en iniciaciones ($r^2=0.27$; $p=0.014$), actos comunicativos ($r^2=0.24$; $p=0.02$), habla ininteligible ($r^2=0.17$; $p=0.05$) y funcional ($r^2=0.3$; $p=0.008$). El aumento en iniciaciones también se predijo por niveles bajos en iniciaciones ($r^2=0.25$; $p=0.001$), actos comunicativos ($r^2=0.42$; $p=0.001$), habla ininteligible ($r^2=0.33$; $p=0.003$) y funcional ($r^2=0.38$; $p=0.001$).

El uso de CAA correlacionó negativamente con comunicación receptiva ($r=-0.50$; $p=0.04$) y expresiva ($r=-0.47$; $p=0.003$). Menor estrés parental se correlacionó con aumento en actos comunicativos ($r=0.618$; $p=0.03$) e iniciaciones ($r=0.618$; $p=0.03$).

– Conclusiones

Los hallazgos subrayan la relevancia de los equipos interdisciplinarios en programas de intervención, especialmente para los niños y las niñas con TEA con mayores necesidades de apoyo y dificultades comunicativas, quienes se beneficiaron más de estas intervenciones. Trabajar con las familias se revela como crucial, ya que la disminución del estrés parental está directamente relacionada con el éxito de la intervención. Sin embargo, es fundamental ampliar la muestra y usar medidas de mantenimiento a largo plazo para confirmar la sostenibilidad de estos resultados. Además, se requieren más estudios con población con NCC para comprender mejor sus necesidades y optimizar las estrategias de intervención.

– Prácticas inspiradoras

Este proyecto puede ser considerado una práctica inspiradora porque produce un impacto social positivo y medible. El aumento de actos comunicativos y la reducción de conductas disruptivas en niños con TEA y NCC demuestran su efectividad. Además, promueve la participación activa de las familias y se enfoca en capacitar a los profesionales, fomentando un enfoque interdisciplinario. La intervención basada en CAA y técnicas conductuales probadas, además de la reducción del estrés parental, son componentes que optimizan los recursos disponibles, en un perfil de población de elevada complejidad y vulnerabilidad.

Este proyecto no solo mejora la calidad de vida de los participantes, sino que también puede servir como modelo para otras organizaciones, favoreciendo la creación y fortalecimiento de vínculos comunitarios. Su enfoque inclusivo y personalizado asegura que las intervenciones sean efectivas y sostenibles, alineándose con los criterios establecidos por la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, poniendo foco en la capacitación de las personas con TEA y empoderamiento de los familiares.

Título

Diferencias en salud y atención sanitaria. Resultados de un estudio comparativo entre personas adultas autistas y la población general

Autoría e instituciones

Guillermo Benito Ruiz (1), Marta Plaza Sanz (1)

Organización:

(1) Confederación Autismo España

Código: T10

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: ORAL AETAPI

Palabras Clave:

Autismo, Salud, Atención sanitaria, Necesidades sanitarias

Texto

– Contexto

Las personas con autismo presentan un peor estado de salud que la población general. En concreto, experimentan más condiciones coexistentes de salud física y mental, un riesgo mayor de mortalidad prematura y un uso más intensivo de los servicios de atención primaria, emergencias y especialidades médicas, en todas las etapas del ciclo vital. Su probabilidad de ingreso hospitalario es también superior al de la población general. Esta situación de desventaja e inequidad impacta significativamente en la calidad de vida de las personas con autismo, y también en la eficiencia y eficacia del propio sistema sanitario. La escasa investigación existente apunta que el mayor esfuerzo realizado respecto a la salud de este colectivo se destina a las pruebas diagnósticas y el tratamiento, pero no a la prevención y promoción de su salud.

En el contexto español no se dispone apenas de evidencia sobre las necesidades de salud las personas autistas y sobre la atención sanitaria que reciben.

– Problema o situación de partida

La ausencia de datos dificulta la planificación de las políticas públicas que deben garantizar el derecho a la salud de esta población, y proporcionar una atención sanitaria que responda a sus necesidades.

– Objetivos

Comparar el perfil de salud (diagnósticos activos de condiciones de salud física y mental), el uso de recursos sanitarios y la percepción de personas adultas autistas sobre la atención sanitaria que reciben, respecto a la población general.

– Metodología

Muestra: Se reclutó vía online una muestra de 261 personas autistas y otra de 1072 personas de la población general, cumpliendo con cuotas de sexo (50%), y edad (50% de la muestra mayor de 25 años). La muestra autista presentaba una tasa de discapacidad intelectual del 55%, la población general, del 1%.

Materiales: Se desarrolló un cuestionario online accesible para personas autistas sobre necesidades sanitarias, atención recibida y valoración de experiencias en el sistema de salud. Se partió de la Encuesta Europea de Salud de España (EESE) y del Barómetro Sanitario para poder disponer periódicamente de valores de referencia de la población española en esas variables. Se incluyeron también preguntas específicas sobre autoeficacia para mejorar la propia salud y sobre las experiencias sobre la relación con los profesionales sanitarios.

Método: Se administró el cuestionario a una muestra de personas autistas y otra de población general mayores de 16 años. La estructura del cuestionario permite comparar las puntuaciones ambas poblaciones en cada una de las dimensiones por las que se preguntaba.

– Resultados

Se compararon las poblaciones con diagnóstico de trastorno del espectro del autismo y población general en cada una de las preguntas del cuestionario. Se calcularon índices compuestos para cada una de las áreas o apartados del cuestionario, permitiendo así analizar el conjunto de las puntuaciones de forma global. Se compraron también los datos de toda la muestra en función del sexo y la existencia de discapacidad intelectual asociada.

– Conclusiones

En comparación con la población general, las personas con un diagnóstico de trastorno del espectro del autismo presentan:

- Peor estado de salud: son más propensa a padecer enfermedades.
- Las enfermedades más prevalentes son: ansiedad, depresión, otros problemas de salud mental, problemas dermatológicos, alergias y migraña.
- Experimentan más dificultades en el desempeño funcional diario.
- Reciben más tratamientos de cada grupo farmacológico. En el mejor de los casos, las personas con autismo duplican la proporción de tratamientos de personas de la población general. En algunos tratamientos, la prescripción es diez veces superior.
- Tienen una menor confianza en sus capacidades para mejorar su estado de salud.
- Valoran peor que la población general su relación con los profesionales sanitarios.

Comparando los resultados de hombres y mujeres autistas, se aprecia que estas últimas:

- Presentan un peor estado de salud: son más propensa a experimentar enfermedades.
- Manifiestan mayores dificultades funcionales.
- Tienen una menor confianza en sus capacidades para mejorar su estado de salud.

Título

Meta-análisis de programas de intervención para mejorar los problemas de sueño en niños y adolescentes con Autismo

Autoría e instituciones

Cristina Vargas (1), Simona De Stasio (2), Carmen Berenguer (1)

Organización:

(1) Facultad de Psicología y Logopedia. Valencia

(2) LUMSA di Roma. Roma-Italia

Código: 119

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: ORAL AETAPI

Palabras Clave:

Problemas de sueño, Programas no farmacológicos, Autismo, Meta-análisis

Texto

– Contexto

Los problemas de sueño tienen una alta prevalencia en niños y adolescentes con trastorno del espectro autista (TEA) en comparación con niños con desarrollo típico.

– Problema o situación de partida

A pesar de las repercusiones negativas de los problemas de sueño en el funcionamiento adaptativo existen pocos estudios que analicen la efectividad de programas de intervención en el insomnio de niños y adolescentes con autismo.

– Objetivos

El objetivo principal de este estudio es examinar los efectos de programas de intervención no farmacológicos, aleatorizados y con grupo control, para mejorar los problemas de sueño en niños y adolescentes con TEA sin discapacidad intelectual.

– Metodología

Esta revisión sistemática y meta-análisis se desarrolló de acuerdo con los criterios de PRISMA (Liberati et al., 2009). Desde noviembre de 2023 hasta febrero de 2024 se realizó una búsqueda en diferentes bases de datos: PsycINFO, PubMed, Scopus y EMBASE para identificar estudios potenciales. Además, se aplicaron otras estrategias adicionales como la búsqueda hacia adelante. Las variables principales analizadas fueron el tiempo de sueño total y la eficacia del sueño. El índice de la diferencia de cambios medios estandarizados se utilizó como medida de tamaño del efecto y como modelo estadístico se aplicó el de efectos aleatorios.

– Resultados

En el meta-análisis de tiempo de sueño total se incluyó 7 tamaños del efecto que implicaba a 328 participantes, y en el de eficacia del sueño 5 tamaños del efecto que englobaba a 233 participantes. Comparado con el grupo control, los programas para mejorar las disfunciones de sueño fueron más efectivos, tanto en el tiempo total de sueño

como de eficacia del sueño, presentando un tamaño del efecto medio de 0.31 (IC 95%: 0.10-0.51) y 0.70 (IC 95%: 0.14-1.25) respectivamente. De los estudios analizados solamente dos presentaban intervenciones cognitivo-conductuales.

- Conclusiones

Los resultados de estos dos meta-análisis proporcionan evidencias científicas sobre la efectividad de los programas de intervención no farmacológicos para mejorar el insomnio en el contexto del autismo, y al mismo tiempo evidencian la escasez de programas cognitivo-conductuales con una metodología eficaz.

Título

Ansiedad en personas con autismo y discapacidad intelectual: desarrollo de instrumento de evaluación

Autoría e instituciones

Helena Gandía-Abellán (1), Carmen Nieto Vizcaíno (2), María Garrido-Salcedo (1), Miguel Ángel Sorrel Luján (2)

Organización:

(1) Federación Autismo FESPAU Madrid

(2) Universidad Autónoma de Madrid

Código: 40

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: ORAL AETAPI

Palabras Clave:

Ansiedad, Autismo, Discapacidad Intelectual, Necesidades de Apoyo Significativas, Evaluación, Escala

Texto

– Contexto

El 42% de las personas con TEA presentarán un trastorno de ansiedad a lo largo de su vida (Hollocks et al., 2019.). Dentro del colectivo de personas con TEA, entre el 33% y el 38% de las personas con TEA presentan además discapacidad intelectual (DI) asociada (Maenner et al., 2023; Zeidan et al., 2022) y cerca del 30% no desarrollan lenguaje oral o tienen un lenguaje mínimo (LMV) (Tager-Flusberg & Kasari, 2013). Son escasos los estudios que hayan abordado el bienestar emocional general, y la presencia de ansiedad en particular, en esta población de personas con TEA que requieren de apoyos más intensos y extensos. Los escasos datos existentes a este respecto son altamente heterogéneos (Plesa-Skwerer et al., 2019). Van Steensel y Heeman (2017) realizaron un metaanálisis en el que incluyeron 84 estudios que analizaban la presencia de ansiedad en personas con TEA. Únicamente 7 incluían a personas con TEA con DI asociada y en su mayoría no se hacía referencia al lenguaje oral.

– Problema o situación de partida

No existen apenas datos sobre la presencia de ansiedad en personas con TEA y necesidades de apoyo significativas, y los escasos estudios existentes reflejan datos heterogéneos (Plesa-Skwerer et al., 2019). Una de las razones de esta ausencia de información es la dificultad para contar con un instrumento de evaluación que esté específicamente diseñado para evaluar la presencia de ansiedad en personas con TEA (Plesa-Skwerer et al., 2019). Las medidas existentes no se ajustan a las necesidades de este colectivo concreto y son de difícil acceso. Contar con un instrumento que permitiera evaluar la presencia de ansiedad en personas con TEA y necesidades de apoyo significativas tendrían implicaciones a diferentes niveles. En primer lugar, permitiría conocer la prevalencia real de la ansiedad en esta población. En segundo lugar, permitiría a profesionales y familias detectar la presencia de ansiedad en las personas con TEA como primer paso para poner en marcha las estrategias necesarias para reducirla y, por último, permitiría evaluar la eficacia de estas estrategias en la mejora del bienestar emocional.

– Objetivos

El objetivo de la investigación fue el desarrollo y validación de una escala específicamente diseñada para la evaluación de ansiedad en personas con TEA con necesidades de apoyo significativas relacionadas con la presencia de discapacidad intelectual asociada y con la ausencia de lenguaje oral o lenguaje oral mínimo. EL objetivo último de la investigación es transferir el conocimiento generado para que este tenga un impacto en los apoyos que familias y profesionales ponen en marcha con el objetivo de promover el bienestar emocional de las personas con TEA con mayores necesidades de apoyo.

– Metodología

El estudio se desarrolló en tres fases.

Fase I: Recogida cualitativa de indicadores. Participaron 116 informantes (44 familiares, 47 profesionales, 25 personas con TEA). Para la recogida de información cualitativa por de las personas con TEA se desarrolló un cuestionario cognitivamente accesible.

Fase II: Desarrollo de la escala heteroinformada EVATEA-NAS (Evaluación de la Ansiedad en Personas con TEA y Necesidades de Apoyo Significativas) y pilotaje. Cumplimentaron la escala 53 personas con TEA con DI y MV (71.6% hombres, 28.4% mujeres, edad: 7-52 años). Se llevó a cabo un análisis de fiabilidad de la escala y un análisis factorial.

Fase III: Estudio de validación de la escala EVATEA-NAS. Cuestionario sociodemográfico y de problemas de salud, severidad del TEA, problemas de conducta y escalas criterio. Se recogió información de 100 personas con TEA y necesidades de apoyo significativas a través de sus familias y/o profesionales de apoyo (72.7% hombres, 27.3% mujeres, edad media 21.07). Se llevaron a cabo: análisis de fiabilidad, validez interna y externa, análisis factorial.

– Resultados

La escala EVATEA-NAS mostró una excelente fiabilidad interna ($\alpha = .91$). La fiabilidad interna fue mayor que para las escalas utilizadas para evaluar la validez convergente (. El análisis factorial reveló la presencia de tres factores: uno referido al cambio observable en la conducta, otro referido a la activación fisiológica y un tercero a la hipervigilancia. En análisis de validez discriminante mostró que la escala se comportaba de forma similar a las escalas utilizadas como criterio en su relación a la presencia de problemas de conducta, severidad del TEA y problemas de salud.

– Conclusiones

Promover la salud mental y el bienestar emocional de las personas con TEA es un aspecto clave en la agenda de instituciones públicas y privadas. En este sentido, la Estrategia Española del Autismo recoge como un objetivo específico: ¿Promover el bienestar físico, psicológico y emocional de las personas con TEA?. Un aspecto clave para promoción del bienestar emocional es la detección de aquellas situaciones en las que la salud mental de las personas con TEA puede estar viéndose comprometida. En el caso de las personas con TEA que requieren apoyos significativos, el reto de la detección es aún mayor, por lo que se encuentran en una situación de extrema vulnerabilidad. La escala EVATEA_NAS proporciona una evaluación fiable, válida de la presencia de ansiedad en personas con TEA y necesidades de apoyo significativas. Su sencillez y accesibilidad para ser utilizada en los contextos en los que se les presta apoyo se espera redunden en una mejora de la puesta en marcha de medidas de promoción de su bienestar emocional.

Título

Desgaste y Salud Mental en profesionales de apoyo a personas autistas y sus familias

Autoría e instituciones

María Garrido-Salcedo (1), Helena Gandía-Abellán (1)

Organización:

(1) FEDERACIÓN AUTISMO FESPAU, MADRID

(2) UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID, MADRID

Código: 47

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: ORAL AETAPI

Palabras Clave:

Salud mental, desgaste laboral, malestar emocional, profesionales, autismo

Texto

– Contexto

La labor de los profesionales que apoyan a personas con autismo implica frecuentemente la exposición a situaciones que son especialmente complejas y pueden provocar altos niveles de malestar emocional y desgaste laboral. El aumento de la prevalencia de diagnóstico de autismo ha conllevado de forma paralela un aumento en las necesidades de prestación de apoyo y en la cantidad de profesionales en el ámbito. En el ámbito español, las entidades de familias son las principales prestadoras de servicios de apoyo a las personas con TEA y sus familias. Esta tipología de organizaciones presenta, además, unas particularidades en sus estructuras y funcionamiento que la literatura ha relacionado con un mayor desgaste emocional derivado del trabajo entre sus profesionales (Gil-Monte et al., 2014).

El malestar emocional y desgaste laboral en los y las profesionales que prestan apoyos tiene repercusiones en la persona que lo experimenta, pero estas se extienden también a las personas a las que apoya y a las organizaciones en general.

– Problema o situación de partida

El desgaste laboral está relacionado con un empeoramiento de la salud mental de la persona que lo experimenta, con mayor posibilidad de presentar bajas médicas, absentismo y abandono organizacional (Alenezi et al., 2022; Macdonald, 1999; Toppinen-Tanner et al., 2005). En profesorado de alumnado con TEA se ha encontrado que las tasas de desgaste laboral están asociadas con la calidad de la enseñanza y el compromiso con el alumnado y estas a su vez con los resultados de aprendizaje (Wong et al., 2017). Pese a su importancia, son escasos los estudios que hayan analizado el estado del malestar emocional y el desgaste laboral de los y las profesionales de apoyo a personas con TEA.

La mayor parte de evidencia acumulada corresponde a estudios realizados con niños y niñas en el ámbito educativo, no existiendo apenas investigaciones sobre el desgaste en profesionales que presten apoyo a personas con TEA en edades posteriores y en otra tipología de servicios.

– Objetivos

La investigación realizada tiene tres objetivos fundamentales. En primer lugar, conocer la prevalencia de cansancio emocional derivado del trabajo y problemas de salud mental en los y las profesionales de apoyo a personas con TEA y sus familias. En segundo lugar, conocer los factores que predicen la presencia de este cansancio emocional y problemas de salud mental, incluyendo entre estos factores organizacionales, de la tarea y personales. En tercer lugar, conocer la relación de la presencia de cansancio emocional derivado del trabajo y malestar emocional en términos de bajas laborales e intención de abandono. La finalidad última del estudio es poner en el foco de entidades públicas y privadas la importancia de contemplar acciones en pro de favorecer el bienestar emocional de estos y estas profesionales.

– Metodología

Se difundió la investigación por múltiples vías a profesionales de toda España. Como criterio de inclusión se estableció: realizar una labor profesional en una entidad de apoyo a personas con TEA y sus familias de carácter asociativo en el ámbito español.

La muestra final estuvo compuesta por 201 profesionales, 84,6% mujeres, 85,6% trabajando en atención directa, con una media de edad de 37,17.

Se elaboró un cuestionario online anónimo que contenía: 1) Datos sociodemográficos, 2) datos relativos al puesto de trabajo, 3) datos relativos a los riesgos psicosociales del puesto y la organización, 4) factores personales relativos a la gestión de las emociones, 5) datos sobre salud mental y desgaste laboral. Como instrumentos para la recogida se utilizaron: cuestionario sociodemográfico, escala de intención de abandono ad hoc, Escala de Riesgos Psicosociales de Copenhague Versión II (Kristensen et al., 2005), Inventario de Burnout Maslach (Maslach y Jacobson, 1981), Escala de Depresión, Ansiedad y Estrés (Lovibond y Lovibond, 1995), cuestionario de las cinco facetas de Mindfulness (Baer, R. et al, 2006).

– Resultados

El 62.2% de la muestra presentaba puntuaciones elevadas en Cansancio Emocional derivado del trabajo. La prevalencia de depresión clínicamente significativo fue del 19.4%, de ansiedad clínicamente significativa del 25.4% y de estrés clínicamente significativo del 31.3%.

Las exigencias emocionales, las exigencias cuantitativas, la estima mostrada por superiores y en nivel de mindfulness personal explicaba el 51% de la varianza en desgaste emocional derivado del trabajo.

El 21,9% indicaba que con bastante frecuencia pensaba abandonar el ámbito sociosanitario y el 9,5% lo hacía con mucha frecuencia. El 21,4% indicaba que con bastante frecuencia pensaba abandonar la entidad donde trabajaba y el 11,4% lo hacía con mucha frecuencia. El cansancio emocional derivado del trabajo se relacionaba moderadamente con la intención de abandono del ámbito sanitario y de la entidad.

– Conclusiones

Los y las trabajadoras de apoyo a personas con autismo se encuentran en alto riesgo de presentar problemas de salud mental y cansancio emocional. El estado emocional de los y las profesionales de apoyo a personas con TEA y sus familias tiene un impacto en múltiples niveles. De forma fundamental en su calidad de vida, pero también en la labor que prestan en las entidades y en su mantenimiento, de forma que el impacto acaba redundando en el apoyo que se presta a las personas con TEA y a sus familias.

Promover acciones organizacionales que disminuyan el impacto emocional debería ser una prioridad para las administraciones públicas y las entidades. En este sentido, la estrategia española sobre el TEA contempla como objetivo en su línea 8: "Promover el bienestar físico, psicológico y emocional de las personas con TEA, sus familias y los profesionales que les facilitan apoyos, favoreciendo hábitos saludables mediante programas (?) con el fin de promover un adecuado manejo de los estados emocionales y evitar las situaciones de sobrecarga."

Título

TEAyudamos a comer mejor: Autismo, Alimentación y Calidad de Vida

Autoría e instituciones

Patricia Rodríguez Martínez (1), Laura Moreno Gallego (1), Marina Olivero Jiménez (1), Lucía Ortiz Moreno (1), Ana Madrazo González (1), Marta Ríos Saéz (1), Raquel Arroyo Ramiro (1)

Organización:

(1) Autismo Cádiz, Puerto Real

Código: 42

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: ORAL AETAPI

Palabras Clave:

Autismo, Calidad de Vida, Salud, Alimentación, Hábitos, Rutina, Inflexibilidad, Miofuncional

Texto

- Contexto

Una de las demandas y/o preocupaciones que hemos identificado, desde los servicios en los que trabajamos, y que, además, suele repetirse, es la relacionada con las dificultades de alimentación, siendo una preocupación constante de las familias y una de las causas que más estrés les generan. Estas situaciones se tornan contextos estresantes, tanto para la persona con autismo como para aquellas personas que comparten esos momentos con ellas.

Esta comunicación versa sobre cómo a partir de la necesidad detectada, se ha desarrollado una evaluación e intervención, en el área de la alimentación, basada en el conocimiento de las dificultades que las personas con autismo con las que trabajamos pueden presentar. Para contribuir a una mejora en su calidad de vida y promover un desarrollo saludable en las personas con autismo que presentan estas dificultades de alimentación, es necesario identificarlos y abordarlos desde su detección.

Se considera importante y necesario realizar una intervención desde edades tempranas ya que, de no ser así, estas dificultades pueden persistir durante todo su ciclo vital.

- Problema o situación de partida

El 32% de las familias con las que trabajamos, nos han comunicado que su familiar con autismo presenta dificultades de alimentación, y que esto es una preocupación para ellos. Por el conocimiento y la experiencia que el equipo de profesionales tenemos, sabemos que estas alteraciones pueden ser muy variadas, por lo que hay que valorar de una manera individualizada a cada persona con autismo y a otros aspectos relacionados con su familia.

Para las personas con autismo, las áreas que pueden estar incidiendo en la aparición de problemas de conducta alimentaria pueden ser: inflexibilidad, problemas de integración sensorial, problemas conductuales, falta rutinas y anticipación, y otras dificultades orgánicas. Es por ello por lo que es necesario evaluar todas las áreas para obtener la máxima información que nos oriente sobre qué hay que intervenir y cómo hay que hacerlo.

Debemos tener presente que una dieta equilibrada es imprescindible para que todas las personas tengan una buena calidad de vida, y es importante que se desarrolle de manera adecuada desde edades tempranas.

– Objetivos

1. Evaluar correctamente las causas que pueden estar provocando los problemas de alimentación.
2. Desarrollar un cuestionario adaptado de la escala PediEAT aplicable a una población TEA.
3. Aplicarla en aquellas personas con autismo en las que se detecten estas dificultades identificando aquellas con mayor riesgo de presentar problemas de conducta alimentaria.
4. Realizar una intervención ajustada, exitosa y desde el respeto a la persona

– Metodología

1. Análisis y evaluación de los diferentes instrumentos de evaluación que permitan obtener datos sobre las características de la alimentación en personas con autismo de cara a una correcta intervención.
2. Partiendo de la escala PediEAT, se elabora un cuestionario adaptado para personas con autismo: Cuestionario de Prácticas Alimentarias en personas con autismo
3. Este cuestionario se aplica después a personas con autismo, en las que se manifiesta por parte de sus familias, la presencia de dificultades en la alimentación.
4. Se analizan las causas y las áreas con mayor incidencia.
5. Se programa una intervención individualizada a cada persona centrada en las dificultades evaluadas teniendo en cuenta las características del TEA y los principios generales de intervención.

– Resultados

Puesta en marcha un nuevo procedimiento de alimentación dentro del Proceso PO3 Atención a la persona.

La evaluación en 24 casos muestra que:

- Sólo 1 de los casos (un 0,24%), se ha evidenciado que las dificultades que la familia manifiesta se tratan a dificultades orofaciales, por lo que se ha solicitado su derivación a la unidad de Salud Bucodental.
- Las principales causas de las dificultades del resto de casos son: Hábitos de alimentación (30%) e inflexibilidad cognitiva (25%), según la adaptación de la PediEAT

Se establece un área de intervención específica partiendo de los resultados de la evaluación, teniendo como resultado que el 16% de estos casos, se ha iniciado la intervención y ha finalizado con éxito.

– Conclusiones

La elaboración del Cuestionario de Prácticas Alimentarias en personas con autismo ha permitido:

- Conocer el nivel de dificultad global de las personas atendidas en los diferentes servicios en el área de alimentación, así como en las diferentes subáreas analizadas.
- Conocer las dificultades individuales en cada caso.
- Realizar una intervención específica e individual en función de la evaluación.

- Estudio pequeño, en tiempo y con muestra reducida, por lo que no podemos asegurar que la intervención sea útil, desde un punto de vista científico.
- No siempre el entorno es favorecedor y/o las familias están preparadas para la intervención.
- Necesario seguir avanzando en el análisis de los resultados ampliando la muestra en la que se interviene.

La implantación de un Procedimiento de Alimentación en la entidad ha permitido que todas las personas que forman parte de la entidad tengan la misma prestación de apoyos, basados estos en una intervención de calidad y siguiendo las buenas prácticas y evidencia científica.

COMUNICACIONES ORALES Educación

Título

Programa de vigilancia y prevención de Atención Temprana en Escuela Infantil

Autoría e instituciones

Carmen Maria Fenoll (1), M^a Pilar Montealegre Ramón (1), José Javier González Jaén (1), Andrés González Egea (1), Esmeralda Ruiz Rodríguez (1), M Dolores López Mateo (1)

Organización:

(1) Astrade, Avenida Victoria 18 CP 30.007 Murcia

Código: 61

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: ORAL AETAPI

Palabras Clave:

Prevención, autismo, desarrollo, signos alarma, atención temprana, neuroplasticidad

Texto

- Contexto

Astrade, constituida en 1996, tiene la misión de mejorar la calidad de vida y promover el bienestar de las personas con Trastorno del Espectro Autista y sus familias durante todo el ciclo vital de las mismas. La asociación, que atiende directamente a 1200 familias, despliega sus servicios mediante un equipo multidisciplinar compuesto por más de 200 profesionales altamente cualificados. Astrade está a la vanguardia en la implementación de técnicas innovadoras de intervención, lo que asegura una atención excepcional y adaptada a las necesidades específicas de su comunidad.

En concreto, este proyecto se desarrolla dentro del área de atención temprana en la escuela municipal de Lorquí (Murcia) por un equipo multidisciplinar de Astrade (psicólogos especializados en atención temprana y diagnóstico en TEA, una logopeda, una terapeuta ocupacional y una fisioterapeuta).

- Problema o situación de partida

Se hace un convenio de colaboración con el Ayuntamiento de Lorquí para llevar a cabo un programa de prevención y vigilancia del desarrollo en los niños/as matriculados en la E.I. municipal, motivado por la preocupación por el desarrollo óptimo de los/as menores.

Con el programa de atención temprana se trata de prevenir y actuar sobre las alteraciones del desarrollo lo antes posible. El entorno de la escuela infantil nos facilita la oportunidad de identificar los posibles trastornos del desarrollo a una edad muy temprana, así como a actuar sobre ellos y minimizar los efectos que estas alteraciones pueden tener en el desarrollo de los niños, por lo que es uno de los entornos más adecuados para llevar a cabo detección de trastornos y estimulación del desarrollo.

El desarrollo infantil es un proceso dinámico, sumamente complejo, que se sustenta en la evolución biológica, psicológica y social. Los primeros años de vida constituyen una etapa de la existencia especialmente crítica ya que en ella se van a configurar las habilidades del desarrollo.

- Objetivos

El objetivo general es el de vigilancia y seguimiento del desarrollo de los niños y niñas de la escuela infantil, realizando un acompañamiento a familias y educadoras durante el curso. En aquellos casos en los que se detecten signos de alarma en el desarrollo hacer la derivación pertinente al pediatra.

Objetivos específicos:

- Estimular el área de la comunicación social
- Mejorar las habilidades psicomotrices
- Ampliar el repertorio de juego.
- Mejorar la autonomía (alimentación, aseo).
- Dotar de recursos a las educadoras para estimular la comunicación social, juego y ante dificultades conductuales.
- Dotar de estrategias a los padres para optimizar el desarrollo de sus hijos/as..

– Metodología

La prevención es clave para actuar con la mayor celeridad en la detección y tratamiento de los trastornos del desarrollo. Se realiza una sensibilización a los educadores y familias dotando de recursos a los agentes que interactúan con los niños/as desde temprana edad. Actuamos realizando una valoración y seguimiento del desarrollo de todo el alumnado.

Y se detectan las alteraciones del desarrollo e iniciando protocolos de derivación para que estos niños/as reciban la atención individualizada requerida y un asesoramiento de cómo estimular, a profesionales y familias, siempre que sea posible, antes de iniciar la estimulación especializada.

Dentro el aula se realizan dos talleres semanales, relacionados con las siguientes temáticas:

- Desarrollo personal
- Integración sensorial
- Habilidades motrices
- Comunicación y lenguaje
- Interacción social y juego
- Estimulación cognitiva

Se realizan escuelas de padres sobre varias temáticas (hitos del desarrollo, pautas de crianza, comunicación, juego, conducta, problemas de alimentación).

– Resultados

Los beneficios del presente proyecto se vertebran en tres ejes fundamentales:

- Impacto del proyecto en las educadoras en relación con el aprendizaje de estrategias de intervención y signos de alarma en el desarrollo.
- Impacto del proyecto en dos sentidos: de un lado, la calidad del desarrollo de las diferentes áreas evolutivas de los niños y las niñas y; de otro lado, la detección precoz y puesta en marcha del protocolo de intervención de atención temprana.

- Impacto del proyecto en las familias valorando las pautas y estrategias aprendidas para resolver, de manera efectiva, las necesidades actuales de sus hijos.

– Conclusiones

A nivel general, los logros obtenidos con el programa han sido muy positivos tanto para los y las menores como para las familias y educadores. En el caso de los adultos la adquisición de estrategias y herramientas facilita que puedan estimular de forma óptima el desarrollo global de los/as menores. Derivado de las valoraciones realizadas, en los casos que se han detectado señales de alarma en el desarrollo se han hecho las derivaciones pertinentes a pediatría para poder acceder a posterior intervención. Se están observando mejoras tras las distintas intervenciones con los/as menos en los que se detectaron signos de alarma en el desarrollo.

La prevención y vigilancia del desarrollo es clave para actuar con la mayor celeridad en la detección y tratamiento de los trastornos del desarrollo. Por todo ello es de gran importancia la implementación de este tipo de proyectos de atención temprana en los entornos de educación infantil, especialmente en el primer ciclo.

– Prácticas inspiradoras

Observaciones:

A finales de curso se volverá a evaluar a los y las niñas, que en situación inicial tras evaluación se observaron dificultades en el desarrollo o signos de alarma. Para medir el impacto tras estimulación mediante los talleres semanales, las pautas a educadoras y familiares, así como las intervenciones individuales (alimentación, estimulación de la comunicación y lenguaje, estimulación área motora... según las necesidades).

Título

Revisión Sistemática de las Experiencias de Inclusión de Estudiantes Autistas en la Educación Superior

Autoría e instituciones

Miguel Lois Mosquera (1), Patricia Solís García (1), Marisol Rodríguez Correa (1), Nuria Menéndez (1)

Organización:

(1) Universidad Internacional de La Rioja

Código: 90

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: ORAL AETAPI

Palabras Clave:

Autismo, educación superior, inclusión educativa, revisión sistemática, bienestar

Texto

– Contexto

Las universidades han ido implementando protocolos cada vez más inclusivos como respuesta a la necesidad de fortalecer la dimensión social en el Espacio Europeo de Educación Superior (EEES; Conferencia de Roma en 2020).

Especialmente, la Convención Internacional de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) sobre los derechos de las personas con discapacidad (CIDPD) destaca, en su artículo 24, el derecho a la educación de este colectivo (Organización de las Naciones Unidas, 2006). De manera más reciente, en España, las universidades españolas se han comprometido con la Agenda 2030 y los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS; refs!!!) para seguir avanzando en materia de inclusión y diversidad en la enseñanza superior.

– Problema o situación de partida

Sin embargo, según un informe de la Universidad de Córdoba (García-Cano et al., 2017), la representación de estudiantes con discapacidad u otros colectivos en condiciones de vulnerabilidad podría considerarse una clara minoría. Este informe pone de relieve, por ejemplo, la existencia de unidades de apoyo para las personas con discapacidad a la par que denuncia la falta de planes para promover el progreso y finalización de estudios de estudiantes mayores de 25 años.

– Objetivos

El objetivo de esta comunicación es presentar una revisión sistemática sobre las experiencias de inclusión de estudiantes universitarios con un diagnóstico de autismo con el objetivo de identificar las barreras y los facilitadores en este contexto educativo. Este estudio se centra en identificar los hallazgos relacionados con las experiencias, los desafíos y las estrategias de apoyo para este alumnado en entornos educativos superiores.

– Metodología

Utilizando las directrices PRISMA, se seleccionaron estudios que cumplieran con criterios de inclusión específicos, garantizando la calidad y relevancia de las investigaciones

revisadas. Se identificaron siete preguntas de investigación clave centradas en: los desafíos enfrentados, las oportunidades y recursos disponibles para la inclusión, las estrategias adecuadas, la efectividad de las intervenciones, la percepción de la inclusión, diferencias en los sistemas de apoyo y recursos, y recomendaciones clave para la mejora de la experiencia educativa y social.

- Resultados

Utilizando las directrices PRISMA, se seleccionaron estudios que cumplieran con criterios de inclusión específicos, garantizando la calidad y relevancia de las investigaciones revisadas. Se identificaron siete preguntas de investigación clave centradas en: los desafíos enfrentados, las oportunidades y recursos disponibles para la inclusión, las estrategias adecuadas, la efectividad de las intervenciones, la percepción de la inclusión, diferencias en los sistemas de apoyo y recursos, y recomendaciones clave para la mejora de la experiencia educativa y social.

- Conclusiones

En conclusión, mientras ha habido avances en los últimos años en materia de mejora de los servicios de inclusión educativa para este tipo de alumnado en la universidad, todavía existen brechas en la literatura que deben ser abordadas para mejorar la inclusión y el bienestar de los estudiantes autistas en la educación superior.

- Prácticas inspiradoras

Esta revisión proporciona una base sólida para investigadores y profesionales interesados en implementar políticas inclusivas más efectivas contando con las experiencias del alumnado autista.

Título

Educación física y accesibilidad comunicativa: jugamos al Pickleball desde el modelo de educación deportiva

Autoría e instituciones

Olga Rodríguez Ferrán (1), Rosa de los Ángeles Fernández Lagar (2)

Organización:

(1) Facultad de Ciencias del Deporte de la Universidad de Murcia, San Javier .
Fundación Rafa Puede, San Javier

(2) Gabinete Psicopedagógico Entramados, Oviedo. Patios y Parques Dinámicos.
Fundación Rafa Puede, San Javier

Código: 154

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: ORAL AETAPI

Palabras Clave:

Educación Física, accesibilidad, derecho, barreras, apoyos visuales

Texto

– Contexto

Esta experiencia o Unidad Didáctica (UD) tuvo lugar en un IES de la Región de Murcia, durante el curso escolar 2022-2023 y dentro del marco de la asignatura de Educación Física (EF) con alumnado de 4º de ESO. El derecho a una EF para todos está garantizado por normativas internacionales como la Convención sobre los Derechos del Niño (art. 31) y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (art. 30). Estas normativas promueven el acceso universal a actividades recreativas y deportivas, fundamentales para el desarrollo integral. Diferentes recursos y estrategias deben formar parte del bagaje del docente de Educación Física para asegurar la accesibilidad y el Diseño Universal de Aprendizaje que favorezca el principio de la LOMLOE (BOE, 2020) y los ODS de la Agenda 2030? asegurar una educación inclusiva y de calidad para todos?.

– Problema o situación de partida

El currículo para Educación Física en Secundaria (BOE, 2022) promueve el uso de Modelos Pedagógicos activos y participativos, como el Modelo de Educación Deportiva (MED) (Fernández-Rio y cols., 2021) que es el que se emplea en la UD y, por tanto, es la situación de partida de esta propuesta. Este modelo conlleva una alta organización de las actividades de enseñanza-aprendizaje, un trabajo en equipo, la asunción de roles y toma de decisiones por parte del alumnado y esto incrementa la necesidad de generar materiales y recursos accesibles cognitiva y comunicativamente que faciliten la autonomía en el aprendizaje y el disfrute para todos. Además, en dos de los tres grupos de 4º de dicho centro hay un total de 4 alumnos con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y desde comienzo de curso se observa en ellos, así como en otros compañeros y compañeras sin este diagnóstico, la necesidad de generar materiales de apoyo a la organización y toma de decisiones de las sesiones fruto de un análisis de las barreras que conllevan las propuestas iniciales actividades en el alumnado.

– Objetivos

- Detectar las barreras al aprendizaje que puede presentar nuestra propuesta de UD de Pickleball a través del MED. Análisis por parte del profesor previa puesta en práctica de la UD. Análisis de principios y pautas del DUA.
- Diseñar recursos de accesibilidad para la eliminación de las barreras detectadas (hojas de ruta visuales, anticipaciones visuales, auto instrucciones visuales y apoyos visuales de rol)
- Valorar resultados de los recursos y de la intervención.

– Metodología

En primer lugar, se realizó una revisión de los principios y pautas del Diseño Universal de Aprendizaje para esta UD, específicamente en este trabajo, analizamos elementos organizativos complejos de la Unidad Didáctica. En una segunda fase se crearon los recursos de accesibilidad necesarios para eliminar barreras como hojas de ruta, anticipaciones visuales, auto instrucciones y apoyos visuales de rol (anexo 1). En tercer lugar, se llevó a cabo la puesta en marcha de la UD. Los recursos generados se difundieron y emplearon de diferentes formas:

- A través de la plataforma Classroom se enviaron los recursos para que llegara a todo el alumnado y pudieran usarlos desde casa para las labores organizativas previas a las sesiones.
- Pizarra de patio. Los mismos recursos se pusieron plastificados en una pizarra imantada en un lugar accesible para todos en el patio para que pudieran hacer tanto consultas individuales como en grupo.
- Recursos de mano. Otra copia de los recursos plastificada fue para emplear con el alumnado con necesidad de un apoyo personal por parte de la profesora.

Por último, se llevó a cabo la evaluación que se llevó a cabo a través de la observación activa del producto final (Fase final de competición deportiva de Pickleball) y de una puesta en común reflexiva y orientada a conocer la satisfacción del alumnado tras la celebración de esta.

– Resultados

Se ha favorecido la participación y la autonomía en el alumnado con TEA.

- Mejoraron las redes de apoyo entre iguales y se disminuyó la dependencia del profesorado para la resolución de problemas y conflictos.
- El alumnado con TEA asumió los roles de liderazgo que le correspondieron.
- El alumnado en general, y no solo el alumnado con TEA, se sintió muy competente en la toma de decisiones y en la organización de grupos y en definitiva disfrutó de esta propuesta gracias a los recursos ofrecidos

– Conclusiones

El apoyo a través de recursos visuales de diferente índole favorecemos la accesibilidad universal, especialmente al alumnado con TEA, al aprendizaje y al disfrute del deporte y de la competición autogestionada. Con esto contribuimos al cumplimiento de los derechos del niño a una EF de calidad e inclusiva. Tras la intervención somos conscientes que nuevo alumnado requerirá nuevos ajustes en estos recursos pero que éstos sirven de base importante para repetir esta UD en cursos posteriores.

Bibliografía:

- Convención sobre los Derechos del Niño. (1989). Asamblea General de las Naciones Unidas. Disponible en <https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/ProfessionalInterest/crc.pdf>
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2006). Asamblea General de las Naciones Unidas. Disponible en <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tcccconvs.pdf>
- BOE (2020). Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. Boletín Oficial del Estado, núm. 340, de 30 de diciembre de 2020, páginas 122868 a 122953. Disponible en <https://www.boe.es/eli/es/lo/2020/12/29/3>
- BOE (2022). Real Decreto 217/2022, de 29 de marzo, por el que se establece la ordenación y las enseñanzas mínimas de la Educación Secundaria Obligatoria. Boletín Oficial del Estado, núm. 76, de 30 de marzo de 2022, páginas 38109 a 38201. Disponible en <https://www.boe.es/eli/es/rd/2022/03/29/217>
- Fernandez-Río, J., Calderón, A., Hortigüela Alcalá, D., Pérez-Pueyo, A. y Aznar Cebamanos, M. (2016). Modelos pedagógicos en educación física: consideraciones teórico-prácticas para docentes. Revista Española de Educación Física y Deportes, 413, 55-75

– Prácticas inspiradoras

Deseamos que nuestro trabajo pueda ser una práctica inspiradora para profesorado en activo de Educación Física y para profesorado docente de grados y másteres de Educación y de Ciencias del Deporte, de forma que consideren la formación en accesibilidad y en DUA como contenidos básicos en sus currículos de forma que aseguremos futuras generaciones de docentes más preparados para la inclusión del alumnado y preservar así el derecho a una Educación Física y Deporte inclusivo y de calidad. También queremos mostrar a otros profesionales especialistas en atención a la diversidad cuáles son nuestros retos, nuestras barreras, y cómo podemos trabajar para abordarlas desde un modelo de Enseñanza Compartida y en un modelo centrado en entornos naturales de nuestros escolares.

Observaciones:

Se añade un archivo adjunto con figuras representativas de los materiales y recursos generados para la Unidad Didáctica de Pickleball a través del Modelo de Educación Deportiva.

COMUNICACIONES ORALES **Apoyos y Servicios**

Título

Análisis e intervención sensorial en el entorno para personas adultas con autismo y grandes necesidades de apoyo

Autoría e instituciones

Marta García de Lomas De Bernardi (1), Elisabeth Carrillo Ortiz (1), Inmaculada Molina Alonso (1), Inmaculada Vázquez González (1), Tamara Cuadrado González (1), Ana Bollullo García (1)

Organización:

(1) Asociación Autismo Cádiz. Puerto Real

Código: 138

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: ORAL AETAPI

Palabras Clave:

Perfil sensorial, autismo, adultos, discapacidad severa, residencia, entornos, intervención, terapia ocupacional

Texto

– Contexto

Existe una creciente preocupación por garantizar una vida digna, especialmente para aquellos con mayor dependencia y necesidades de apoyo. Los cuidadores principales se enfocan en asegurar un futuro estable para estas personas cuando ellos ya no estén, lo que ha llevado a muchas entidades a ofrecer servicios residenciales. Estos servicios suelen acoger a personas con características, diagnósticos y necesidades similares, lo que implica un cambio significativo en su entorno doméstico y comunitario. Considerando las dificultades sensoriales que enfrentan las personas con autismo, es crucial evaluar los nuevos entornos en los que participan, tanto en el hogar como en la comunidad. Y es nuestro compromiso hacer que su casa sea un entorno agradable, cálido y amable. Por lo que hemos considerado fundamental analizar sus perfiles sensoriales para poder realizar propuestas de intervención y adaptación de los espacios públicos y privados en los que viven o participan. La intervención se ha llevado a cabo en 33 personas adultas con autismo, discapacidad intelectual severa y grandes necesidades de apoyo, en un entorno residencial

– Problema o situación de partida

Entre el 80 y 90% de las personas con TEA presentan alteraciones en el procesamiento sensorial. En la población infantil, la investigación respalda la teoría de la integración sensorial y las adaptaciones ambientales como intervenciones efectivas. Sin embargo, la investigación en adultos con autismo es limitada, por lo que es crucial aportar datos sobre la efectividad de intervenciones basadas en sus características sensoriales para diseñar estrategias eficaces.

Las dificultades sensoriales afectan significativamente a la inclusión de las personas con autismo en la comunidad.

Por ejemplo, una persona con hipersensibilidad auditiva puede evitar lugares ruidosos como gimnasios o cines, impactando en su calidad de vida. Estas dificultades, que pueden

ser hipersensibilidad o hiposensibilidad, influyen en la participación social y el bienestar emocional, causando sobrecarga sensorial, estrés y problemas conductuales.

Es esencial identificar estas necesidades y implementar planes de intervención personalizados para mejorar la respuesta sensorial y la calidad de vida de las personas con autismo, tanto en la comunidad como en el hogar, entorno educativo y laboral.

- Objetivos

Los objetivos principales son reducir la sobrecarga sensorial, aumentar la tolerancia a diversos estímulos y mejorar la capacidad de autorregulación sensorial. La propuesta incluye el desarrollo de estrategias personalizadas de regulación sensorial y adaptaciones en el entorno diario. Las intervenciones están diseñadas para ser prácticas y aplicables en los contextos habituales de la persona, facilitando una mejor participación en actividades cotidianas y sociales.

Entre los objetivos secundarios encontramos:

- Favorecer la inclusión social y comunitaria
- Mejorar la autonomía
- Mejorar la calidad de vida
- Disminuir el número de problemas conductuales
- Aumentar el autoconocimiento y autoconcepto.

- Metodología

La intervención sensorial comienza con la evaluación del perfil sensorial, que incluye la recopilación de información inicial mediante entrevistas con la familia, revisión del historial y aplicación de cuestionarios estandarizados (SPM 2 y Perfil Sensorial de adultos), seguida de la observación directa en entornos naturales y situaciones controladas. Luego, se analiza la información recopilada para identificar patrones sensoriales y determinar las necesidades prioritarias basadas en incidentes conductuales y en la observación directa del profesional. A partir de este análisis, se desarrolla un plan de intervención sensorial con estrategias personalizadas de regulación sensorial, adaptaciones del entorno e intervenciones directas. La implementación del plan incluye la aplicación de estas estrategias y un monitoreo continuo para asegurar su eficacia. Se realizan evaluaciones periódicas y se ajusta el plan según sea necesario, basándose en el feedback y la mejora continua. Todo el proceso se documenta detalladamente para mantener un registro completo de la intervención.

- Resultados

Los resultados se han valorado a través del análisis de incidentes conductuales ABC y la escala de calidad de vida San Martín. En la escala San Martín se han tenido en cuenta aquellas dimensiones cuyos items consideraban el área sensorial. Estas son: bienestar físico, bienestar emocional, bienestar material y desarrollo personal. Los resultados de la escala demuestran que las 33 personas que han recibido una evaluación e intervención sensorial en el entorno han mejorado sus puntuaciones de calidad de vida en las 4 dimensiones anteriormente mencionadas. Así como, en el registro de incidentes conductuales se ha observado que la cantidad de personas que han tenido problemas conductuales ha disminuido de 10 a 6 personas desde el 2023 al 2024. Desde el punto de vista profesional, se han observado mejoras significativas en la capacidad de las personas para tolerar y manejar los distintos estímulos sensoriales que pueden generar estrés, reduciendo la sobrecarga sensorial y mejorando su participación en las actividades de la vida diaria.

- Conclusiones

Los principales logros incluyen la reducción de la sobrecarga sensorial y una mejora en la autorregulación. Las limitaciones encontradas durante la práctica se relacionan con la necesidad de ajustes continuos y la personalización de las intervenciones. Esta experiencia contribuye significativamente al alcance de los derechos de las personas con autismo, promoviendo una mayor inclusión y participación en la comunidad. La metodología implementada y los resultados obtenidos pueden servir como modelo para futuras intervenciones en contextos similares.

Título

Guía sobre la Interpretación Vital. Cómo apoyar a personas con grandes dificultades en la comunicación o la comprensión de los entornos desde un enfoque ético

Autoría e instituciones

Amalia San Román (1)

Organización:

(1) Plena inclusión España

Código: 34

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: ORAL AETAPI

Palabras Clave:

Interpretación Vital

Texto

– Contexto

Según el estudio de INICO y Plena inclusión ¿Todos Somos Todos? Un 85% de las personas con grandes necesidades de apoyo, tiene dificultades para mantener un diálogo o intercambiar ideas con una o más personas a través del lenguaje hablado, escrito u otro tipo de lenguaje.

Sus dificultades para la comunicación y la falta de apoyos profesionales y familiares que realmente conozcan las formas de comunicación de la persona, limita sus posibilidades de participación y de relación con otros.

Es necesario buscar sistemas personalizados que permitan a las personas poder interactuar con el entorno y tener posibilidad de impactar en él.

Las personas que mejor conocen lo que les preocupa o motiva deben estar incluidas en el desarrollo de sus planes de apoyo ya que son quienes han pasado tiempo con ella, la conocen, la valoran y pueden apoyar formas diferentes de comunicación.

Esta dificultad para encontrar formas de comunicación personalizadas genera un déficit de ciudadanía limitando su participación en todas las esferas de sus vidas.

– Problema o situación de partida

Hay personas que tienen dificultades a la hora de expresarse o comprender el entorno, y que encuentran enormes barreras en su comunicación. En algunos casos disponen de sistemas alternativos o aumentativos de comunicación (SAAC), pero suelen ser registros limitados de comunicación debido a la complejidad cognitiva.

La evolución de los servicios ha permitido ir superando una visión excesivamente paternalista y centrada en los profesionales. Actualmente hay gran consenso y evidencia que demuestran que para que los apoyos tengan el máximo impacto positivo en la vida de las personas, son ellas quienes tienen que expresar lo que es verdaderamente importante para sí mismas. Poder expresar sus preferencias, deseos o necesidades es un paso fundamental para garantizar el derecho a controlar sus proyectos de vida y su futuro.

– Objetivos

Esta Guía nace con el objetivo de ser útil a aquellos que apoyan a las personas con grandes dificultades para comunicarse y participar en sus vidas tomando decisiones significativas que es una de las principales preocupaciones para familiares, amigos y amigas, y profesionales que apoyan a las personas que de alguna manera muestran esta necesidad.

Pretende poner en valor la *¿interpretación vital?* como herramienta absolutamente necesaria para garantizar de manera ética la participación efectiva de las personas con mayores necesidades de apoyo, tanto en su día a día, como en las decisiones más importantes que afectan a su futuro.

A la vez, se trata de una herramienta de reflexión sobre cómo mejorar los apoyos que se prestan a las personas con mayores necesidades en la comunicación y/o la comprensión del entorno.

– Metodología

Se seleccionó a profesionales y familias expertos en acompañar a personas con grandes necesidades de apoyo vinculados a la Red Todos Somos Todas de Plena inclusión. Se utilizó la metodología de coproducción para diseñar tanto contenido como formato. Este grupo indagó y revisó la bibliografía nacional e internacional referente y abordó el contenido de la Guía a lo largo de sesiones on line conjuntas durante 2024 en las que se iba consensuando el documento. Se incluyó un cuestionario de uso para equipos profesionales y familias que ayudará a indagar de manera más profunda en los apoyos que se prestan a las personas y el conocimiento que se tiene sobre sus preferencias y valores.

Se incluyó una segunda fase de aportaciones con diferentes expertos de organizaciones de Plena inclusión, y una tercera fase de contraste con 24 personas con discapacidad intelectual.

Una vez publicada la Guía, se llevaron a cabo 2 seminarios on line para profesionales y familiares cercanos en los que se utilizó el cuestionario de reflexión que contiene el documento para trabajar en grupos pequeños.

– Resultados

La Guía se ha convertido en un referente en el contexto de las organizaciones del movimiento asociativo Plena inclusión dado que no se había abordado de forma tan rigurosa el tema de la Interpretación Vital en nuestro país. Se ha descargado de forma libre por más de 2.900 personas y en los seminarios participaron más de 300 personas.

– Conclusiones

La Guía sobre la Interpretación Vital contiene multitud de recursos a través de enlace directo sobre todos los ámbitos que aborda la comunicación y es un repositorio de vínculos de interés al alcance de quien la lea. Además, el cuestionario final pretende abordar, de forma respetuosa y reflexiva, la mejora en los apoyos generando una toma de conciencia en cuanto a la vulneración de derechos y el déficit de ciudadanía que viven las personas con grandes necesidades de apoyo.

– Prácticas inspiradoras

El abordaje de un tema tan complejo y relevante, sin contar con referencias internacionales ni estatales sobre él, y contando con una amplia representación de sentires y saberes, lo convierte en un ejemplo de coherencia ética con la misión de apoyar

a las personas con discapacidades del desarrollo. Es un documento que refleja el compromiso del movimiento asociativo Plena inclusión por impulsar la visibilización y el ejercicio de derechos de aquellas personas más excluidas, y que más apoyos necesitan. Creemos que puede ser una fuente de inspiración para muchas organizaciones vinculadas a otros ámbitos que viven situaciones similares como el contexto de personas mayores.

Título

Un modelo de acompañamiento basado en la buena vida de cualquier persona

Autoría e instituciones

José Manuel Portalo Prada (1)

Organización:

(1) Esment - Palma

Código: 128

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: ORAL AETAPI

Palabras Clave:

Indicadores, buena vida, acompañamiento, escucha, ciudadanía, impacto

Texto

– Contexto

Desde hace algo más de una década se está fraguando un cambio de paradigma en el modelo técnico de planificación y evaluación de resultados personales en las personas con discapacidades del desarrollo. Partíamos de un contexto de origen académico, con un modelo y herramientas sobre lo que se llamaba ¿calidad de vida? elaborado desde una mirada hacia la persona con discapacidad.

Hoy se prioriza un tipo de modelo más holístico, basado en la dignidad de cualquier persona, más simple y útil para cualquiera. No se centra en mirar ¿las necesidades? por especialistas, sino en escuchar importante para cada persona en cada momento de su vida, desde la confianza.

Además, hemos pasado de procedimientos cíclicos y centrados en la planificación (planificación centrada en la persona) a procesos flexibles, transparentes y vivos, centrados el acompañamiento desde la escucha. Lo que antes llamábamos planes individuales, hoy día se parecen más a mapas personales de apoyo, y lo que antes eran ¿escalas de calidad de vida? hoy son indicadores de un buen vivir para cualquiera, que ayudan a medir los cambios y los impactos.

– Problema o situación de partida

Situación de partida:

- a) Un modelo técnico y de escalas de calidad de vida alejadas de la vida de cualquier persona.
- b) Un modelo de apoyos complejo y confuso en el que se mezclaban objetivos educativos o terapéuticos, derechos, apoyos, necesidades o deseos...
- c) Sobredimensionamiento de instrumentos técnicos (apoyos, calidad de vida, competencias, habilidades?).
- d) Burocracia y mecanismos artificiosos (ciclos de planificación, tutorías, círculos de apoyo?)
- e) Desconexión entre las miradas de la persona, de la familia y de los profesionales
- f) Ausencia de indicadores de impacto en el buen vivir.

– Objetivos

Nos dirigimos a personas con discapacidad intelectual y/o con TEA con distintas necesidades de apoyo y en cualquier etapa vital: infancia, juventud, edad adulta y envejecimiento. Y sobretodo, nos dirigimos a cada persona.

Cada persona es diferente y hemos de respetar su dignidad por el hecho de ser persona. Esto significa que cada persona tiene el mismo valor, independientemente de que haya un diagnóstico o discapacidad reconocida. Respetar a cualquiera como queremos que nos respeten a nosotros mismos. Desde ese lugar, queríamos:

- a) Definir e implantar un sistema sencillo de indicadores de buena vida (21 indicadores)
- b) Definir e implantar un proceso de acompañamiento basado en 4 actividades clave: escuchar (escucha empática y generativa), orientar (para la toma de decisiones por la persona), adaptar (entornos, apoyos, tecnologías, productos) y generar nuevas posibilidades (capacitar entornos naturales y favorecer nuevas experiencias).
- c) Implantar la escucha continua de forma natural a través de 4 cuestiones: me importa ese tema? ¿Estoy bien en ese tema? ¿Necesito ayuda en ese tema? ¿Qué acordamos?
- d) Centrar el acompañamiento en el valor que le da cada persona a cada aspecto de su vida desde el vínculo de confianza que se debe conseguir entre la personas que se acompañan (técnico y persona con TEA).

– Metodología

Exploración (2020)

- Exploración tendencias, fundamentación y benchmarking
- Contraste grupo expertos a nivel nacional (Fausto García, Javier Tamarit, Ester Ortega, Nuria Ambrós, José Manuel Portalo)

Diseño herramientas (2022)

- Diseño del modelo de acompañamiento (Canvas)
- Diseño de los 21 indicadores y descriptores (ver resultados)
- Diseño del proceso de acompañamiento

Preparación de la tecnología (2023)

- Diseño de tecnología para gestionar el proceso de acompañamiento e indicadores de buena vida.

Implantación (1er cuatrimestre 2024)

- Formación a 350 profesionales en el modelo de buena vida / acompañamiento (técnicos orientadores)
- Implantación proceso (abril 2024)

Transferencia / presentación a otros foros y entidades (desde mayo 2024). De momento se ha presentado a

- EVD (Galicia)
- Fundación Aprocor (Madrid)
- Fundación Matía (País Vasco)

Evaluación de resultados de impacto (oct-dic 2024).

– Resultados

Nuestra principal propuesta de valor para cada persona es prestar apoyos para que la persona tenga una buena vida, tanto a nivel personal como social. Esto implica atender a tres grandes focos: desarrollo, bienestar y vínculos.

Cada uno de estos tres focos los agrupamos en áreas de apoyo e indicadores sobre lo que llamamos tener ?una buena vida?. Estos indicadores se escuchan en cada persona según sus preferencias, necesidades y situación vital, ya que no todo tiene el mismo valor en diferentes momentos de la vida o en diferentes personas.

Indicadores de buena vida para cualquier persona:

3 Ejes: DESARROLLO (D), BIENESTAR (B), VÍNCULOS (V)

8 Áreas apoyo: Vida diaria (D), Desarrollo personal (D), Desarrollo profesional (D), Salud y bienestar (B), Derechos (B), Relaciones (V), Comunidad (V), Familia (V)

21 Indicadores buena vida:

1. Comunicación y entorno accesible
2. Poder elegir y decidir
3. Tener autonomía en la vida diaria
4. Aprender y vivir nuevas experiencias
5. Acceder a actividades artísticas o culturales
6. Uso funcional de la tecnología
7. Conocer vocaciones e intereses
8. Capacitarse profesionalmente
9. Tener un empleo o una ocupación elegida
10. Cuidar la salud
11. Sentirse bien, con seguridad y confianza
12. Sexualidad saludable
13. Ejercer y proteger los derechos
14. Tener ingresos suficientes y administrarlos
15. Tener un hogar digno
16. Una buena relación con la familia
17. Tener amistades o pareja
18. Relaciones con otras personas del entorno
19. Participar en la comunidad
20. Contribuir a otros y sentirse valorado/a
21. Familia escuchada y acompañada

Resultados (mayo 2024):

- 21 indicadores de impacto útiles para cualquier persona
- Todas las personas se benefician del nuevo proceso
- 250 profesionales formados
- Presentado en diversas entidades a nivel estatal

– Conclusiones

Era un cambio necesario que pone foco en lo importante para cualquier persona en cada momento vital.

Es transferible a cualquier situación y perfil personal, organización, territorio y ámbito social.

Es más simple y orientado a lo importante para cualquier persona.

Más ágil, flexible, adaptable y transparente.

Ayuda a medir los impactos de forma sencilla.

– Prácticas inspiradoras

Consideramos que esta es una práctica inspiradora por el potencial de transferencia, la facilidad de implantación, la fundamentación ética en la dignidad, la simplicidad técnica -aprovechando las prácticas centradas en contextos naturales-, el alineamiento con el marco de ciudadanía y con el desarrollo comunitario (comunidades que se cuidan).

Otras prácticas alineadas con esta, y con las que colaboramos, han sido:

- Pathfinders. Comunidades que funcionan para todas las personas (John O'Brien)
- Metodologías de escucha / Modelo U (Otto Schamer)
- 7 claves para la ciudadanía (Simon Duffy)
- Airea / Global Airea 2024 (Fundación Aprocor. Citizenship Network).
- Modelo ABCD (Desarrollo comunitario basado en activos). John McKnight. ABCD

Institute

- Proyecto LAMISMA. Aprocor. Amadip Esment.

Observaciones:

Actualmente estamos adaptando el modelo a la infancia (0-12 años)

Incluimos como anexo unos pantallazos de la aplicación tecnológica para gestionar los indicadores de buena vida y el proceso de acompañamiento.

COMUNICACIONES ORALES **Identidad y Desarrollo Personal**

Título

Herramienta LibRe: Libre de Restricciones

Autoría e instituciones

Amalia San Román (1), Ruiman Tendero (1), Miguel Angel Verdugo (1), Laura Garrido (1), Isabel del Hoyo (1), Maria Cristina Almeda (1)

Organización:

(1) Plena inclusión España

Código: 36

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: ORAL AETAPI

Palabras Clave:

Prácticas restrictivas

Texto

– Contexto

La herramienta surge como resultado de una preocupación identificada en el ámbito de Plena inclusión, y sus colaboradores en la Red de Todos Somos Todas, ante las experiencias de personas y familias que expresan falta de libertad en los apoyos y las organizaciones. Existe un movimiento global sobre el uso de medidas restrictivas, muy vinculadas a personas con problemas de salud mental, que ha sido crucial para esta toma de conciencia. Los mandatos de derechos humanos y la Convención de derechos de las personas con discapacidad instan a los estados miembros a reconducir sus prácticas a favor de los derechos de las personas.

– Problema o situación de partida

Las personas con discapacidad intelectual, otras discapacidades del desarrollo, y grandes necesidades de apoyo suelen verse abocadas a vivir vidas totalmente institucionalizadas debido a la falta de apoyos personalizados en sus entornos comunitarios y la especialización necesaria para poder apoyarlas. Estos contextos pueden ser hospitalarios, residenciales, escolares, e incluso en aquellos más comunitarios pueden estarse dando prácticas que limitan enormemente la libertad de estas personas. La única manera de cambiar las prácticas es la toma de conciencia y las elaboraciones de Plena de mejora, que de forma compartida, se puedan implementar desde todos estos entornos. Este tipo de prácticas actualmente se aplican no sólo con personas con discapacidad, sino con personas mayores, menores en situación de internamiento, centros escolares especializados y ordinarios, centros de apoyo a personas migrantes.

– Objetivos

El objetivo de esta herramienta es ayudar a reflexionar y evaluar las prácticas usadas en las organizaciones, en la comunidad y en el entorno familiar de la persona con discapacidad, y poder desarrollar un análisis global de todas ellas, que permita el desarrollo de planes de mejora encaminados a la reducción de las prácticas restrictivas y la incorporación de acciones preventivas de las mismas. En este sentido, esta herramienta pretende ser un punto de partida que ayude a transformar las organizaciones, los contextos y los apoyos prestados a las personas, analizando la presencia de prácticas restrictivas que limiten a las personas y generando cambios que ayuden a su reducción o eliminación.

– Metodología

La herramienta ha sido desarrollada por un grupo de personas expertas en la intervención en entornos altamente restrictivos. Se basó en la herramienta Restrictive Practices Review? elaborada por la Restraint Reduction Network, aunque la herramienta actual no corresponde a una adaptación pues difiere en contenido y formato. En 2021 se elaboró una batería de indicadores para estructurar los tipos de medidas restrictivas que se dan en las organizaciones del movimiento asociativo, y en centros especializados en discapacidad intelectual y salud mental. Posteriormente es utilizada en 2022 por 24 organizaciones de Plena inclusión que reciben formación y acompañamiento, y 3 centros de salud mental. Con el reporte de estas, se pide al INICO, que un equipo experto en metodología valide la herramienta y haga propuestas de mejora de su funcionalidad y contenido. La herramienta actual es resultado del trabajo del grupo de trabajo de Plena inclusión y el equipo de la Universidad de Salamanca y del proceso de revisión y de valoración por jueces expertos de distintos ámbitos (Medición, Investigación y Organizaciones).

– Resultados

Se trata de la única herramienta en castellano validada para generar autodiagnóstico en las instituciones participantes, y ayudar a revisar sus prácticas limitantes sobre las personas. Han participado 90 organizaciones internas y externas a Plena inclusión.

Ha sido un trabajo de elaboración compartido con la Fiscalía General del estado que revisó el primer prototipo incorporando sugerencias.

Se ha publicado su validación en una revista internacional y está siendo compartida en foros internacionales como la Red Internacional de Reducción de Restricciones.

– Conclusiones

La herramienta supone un gran avance en la sensibilización sobre el uso de prácticas restrictivas a las que estamos habituados, tanto profesionales como las personas a las que apoyamos en el ámbito de las grandes necesidades de apoyo y/o ?conductas que nos preocupan?. Además de visibilizar estas prácticas, facilita el diseño de planes de reducción de restricciones y se alinea con la instrucción 1/2022 del 19 de enero de la fiscalía general del Estado, así como con la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad.

– Prácticas inspiradoras

Observaciones:

Adjuntamos el enlace de acceso a la herramienta:

<https://metodologiaspreventivas.plenainclusion.org/herramienta-evaluacion/>

Título

Recuerdos del pasado. Mi historia de vida

Autoría e instituciones

Isabel del Hoyo Reyes (1), Ana Cornejo Revilla (1), Inmaculada Vázquez González (2), Marta García de Lomas (2), Tamara Cuadrado González (2), Elizabeth Carrillo Ortiz (4), Inmaculada Molina Alonso (4)

Organización:

(1) AUTISMO CÁDIZ. Centro de Día Alhucema. Calle Rosadas sin número. 11510 Puerto Real. Cádiz

(2) AUTISMO CÁDIZ. Hogares Puerto Real. Calle Luna 126. 11510. Puerto Real. Cádiz

(3) AUTISMO CÁDIZ. Centro de Día Jacaranda. Calle Austria. 4. 11408. Jerez de la Frontera

(4) AUTISMO CÁDIZ. Hogares Jerez Isabel Pérez Aguirre. Calle Rodrigo de Jerez, 11. 11408. Jerez de la Frontera. Cádiz

Código: 63

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: ORAL AETAPI

Palabras Clave:

Recuerdos positivos, Vida adulta, Envejecimiento, bienestar emocional, desarrollo personal, identidad

Texto

– Contexto

Desde los servicios de Vida Adulta de nuestra entidad, nos creaba incertidumbre saber si estábamos o no preparados para el futuro de las personas con TEA. AC es una entidad que atiende a personas con Autismo desde atención temprana hasta la edad adulta, y aunque es cierto que actualmente, la población que atendemos no es mayor, los años pasan, la población envejece y con ello, sus familiares y amigos, produciendo pérdidas y sentimientos de tristeza.

Con esta visión, y aprovechando la participación en grupos de mejora y aprendizaje sobre envejecimiento, hemos visto la necesidad de desarrollar una metodología que deja por escrito y de manera visual los recuerdos de aquellos momentos representativos y positivos, entendiendo que las biografías convierten en únicas a cada persona y, por tanto, puede ser un referente básico en el plan de atención y de vida de todas ellas.

Este punto de vista nos parece interesante y nos hace reflexionar sobre los recursos y datos biográficos que tenemos de las personas que atendemos en AC.

– Problema o situación de partida

AC como entidad parte de la realización de un autodiagnóstico donde valoramos los apoyos y recursos que ofrecemos en la etapa de vida adulta de las personas con TEA. Partimos de unos resultados donde se observa que no contamos con datos biográficos que expliquen y muestren la trayectoria pasada de las personas con TEA para construir su historia de vida positiva y de forma gráfica. Por ello, como acción de mejora y buena práctica implementamos la metodología de revisión de vida centrada en sucesos específicos positivos.

– Objetivos

- Contribuir a la mejora del bienestar emocional de las personas con TEA mediante la revisión y recopilación de recuerdos positivos de su vida.
- Desarrollar e implementar metodologías innovadoras que se ajusten a las necesidades específicas e individuales de las personas mayores con TEA.
- Establecer y fortalecer los vínculos entre las personas con TEA y sus familias mediante la participación activa en el proceso de creación de sus historias de vida.
- Preparar a las personas con TEA y a la entidad para afrontar las necesidades futuras relacionadas con el envejecimiento.
- Formar a los profesionales de atención directa en el conocimiento y manejo adecuado de las necesidades de las personas con TEA en la etapa del envejecimiento.
- Documentar y preservar las historias de vida de las personas con TEA para asegurar que sus experiencias positivas sean recordadas y valoradas.
- Evaluar el impacto de la metodología y extender su aplicación a todas las personas mayores con TEA en los servicios de Vida Adulta.

– Metodología

La metodología utilizada, es una técnica de revisión de vida estructurada, que va guiando a la persona en el recuerdo de su autobiografía, a lo largo de todo su ciclo vital, promovida por un enfoque centrado en la persona y experiencias positivas pasadas.

Creando una autobiografía, revisaremos las trayectorias de vida, destacando recuerdos positivos del pasado, con momentos concretos de sus vidas, y permitiendo revivir sentimientos asociados a dichos recuerdos, consiguiendo con ello un impacto positivo en su bienestar emocional y calidad de vida.

Fases:

1. Formación: capacitación específica sobre el envejecimiento, y metodologías específicas de esta etapa en todos los profesionales de vida adulta de nuestra entidad.
2. Desarrollo de la experiencia:
 - Iniciación del Proyecto: La experiencia comenzó con la participación de tres adultos con TEA, sus familias y profesionales de atención directa.
 - Implementación metodología:

Realización de entrevistas estructuradas a familiares y personas con TEA.

Construcción de los relatos de cada persona.

Lectura de las historias de vida y fiesta final.

– Resultados

Con la implementación de la metodología, hemos conseguido:

- La construcción de relatos de vida de tres personas adultas con TEA, como protagonistas de este proyecto, jugando un papel fundamental en la identidad de la persona, y en su experiencia emocional, ya que el recuerdo del pasado puede producir emociones positivas, aumentando de esta forma la satisfacción de la persona.
- La implicación de las familias, y los profesionales de la entidad.
- La formación de 72 profesionales de atención directa, dotándolos de una buena gestión del conocimiento de la persona con TEA.
- Por parte de la persona con Autismo, aumentar el número de contactos familiares que con la edad pueden ir disminuyendo y para nosotros es prioritario mantener vínculos a lo largo de la vida.

- Conocer el impacto que ha generado en las personas implicadas esta metodología mediante las encuestas de satisfacción realizadas.
- Incluir esta experiencia como compromiso en los planes de apoyo de todas las personas de vida adulta para incorporar una previsión de futuro, en total 83 personas.

- Conclusiones

Esta metodología permite a las personas con TEA, revivir momentos de su vida que parecen olvidados, haciendo posible que estén presentes en forma de experiencias positivas ocurridas a lo largo de la vida, y compartirlas junto a sus familias, amistades y personas de apoyo, ayudando a mejorar su bienestar emocional.

El resultado de esta buena práctica ha sido enriquecedor y como acción de mejora, una vez evaluado el proyecto en las personas seleccionadas en un principio consideramos valioso hacerlo extensible a todas las personas de los servicios de vida adulta que se van haciendo mayores para dejar plasmadas sus historias de vida.

Por otro lado, nos vemos en la necesidad de incluir estos mapas de vida, en nuestro macroproceso estratégico ¿Liderazgo? y en todos los planes personales individuales, desde donde aseguramos la gestión del conocimiento de las personas con TEA y a su vez, desde donde aseguramos su implantación.

- Prácticas inspiradoras

No

Observaciones:

Se adjunta como anexo un documento explicativo del proceso y puesta en marcha de la buena práctica.

Título

Revelar el diagnóstico para construir una sociedad más tolerante: relatos de madres autistas

Autoría e instituciones

Irene Garcia-Molina (1)

Organización:

(1) Universitat Jaume I

Código: 77

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: ORAL AETAPI

Palabras Clave:

Diagnóstico, diagnóstico tardío, madres autistas, tolerancia, experiencias en primera persona, perspectiva de género

Texto

– Contexto

El presente trabajo trata de las experiencias en primera persona de cuatro mujeres autistas que a su vez son madres de cinco hijas autistas. Las mujeres, de una pequeña región de España, obtuvieron su diagnóstico ya en la edad adulta.

Sin embargo, sus criaturas fueron diagnosticadas en edad escolar, causa o consecuencia de los conocimientos previos de sus madres sobre el autismo en perspectiva de género tras su diagnóstico.

– Problema o situación de partida

Muchas mujeres autistas, ya no sólo tienen que afrontar un diagnóstico tardío, sino que a menudo, cuando obtienen su diagnóstico, tienen que hacer frente a las creencias y prejuicios sobre el autismo de personas allegadas cuando deciden revelárselo. Además, existe poca literatura que se centre en revelar el diagnóstico ante los otros más allá de espacios como el escolar o el laboral, y aún menos, en población de madres autistas.

– Objetivos

El objetivo del presente estudio es ser altavoz de los relatos de cuatro madres autistas y analizar sus vivencias y razones por las que han decidido revelar su condición en su entorno no tan cercano como el familiar: conocidos, vecindad o agentes del ámbito escolar de sus hijas.

– Metodología

Las participantes fueron cuatro mujeres (rango de edad = 35 ? 41; M = 37) con diagnóstico tardío (M = 35), madres de dos niñas en edad infantil (M = 4) y tres preadolescentes (M = 14). Las entrevistas se construyeron a través de un proceso de consulta con mujeres autistas, profesionales expertos, estudiantes de Máster e investigadores. De este modo, los temas reflejaron los objetivos de la investigación, investigaciones previas, conocimientos clínicos y las prioridades de los miembros de la comunidad autista. Todo un bloque de siete preguntas estaba designado al diagnóstico. Se realizaron tres entrevistas presenciales y

una a través de videoconferencia ? según modalidad de preferencia ? sin límite de tiempo, y se grabaron para su posterior transcripción y análisis, siguiendo el método cualitativo de Análisis Temático con el software Atlas.ti.

– Resultados

Correspondiente a las vivencias y razones por las que decidieron revelar el diagnóstico a personas más allá del ámbito familiar, se identificaron 2 grandes categorías designadas como temas. En el Tema 1. Romper estereotipos sobre el autismo, se encontraron relatos como: ?me he casado, tengo hijos, tengo un trabajo estable, además eso, no he ido de trabajo en trabajo, trabajo en el mismo sitio hace muchos años; y digo: ya, sí, pero es que yo me he creado un patrón en mi trabajo, me esfuerzo mucho en mi día a día?. En el Tema 2. Exponerse por sus hijas, una de las madres narró: ?En el pueblo creo que lo sabe bastante gente ya. Pero porque prefiero que me miren a mí antes, esta generación, que me mire a mí, que me ¿trabaje?, que si me tiene que caer algo encima que me caiga a mí; pero cuando mi hija crezca, que lo tenga hecho?

– Conclusiones

En conclusión, los relatos de estas madres remarcan el acto de la revelación del diagnóstico como un equilibrio entre el coste personal y la responsabilidad social que conlleva que la sociedad acepte el autismo, y más en perspectiva de género. Es motivo de todas ellas, intentar contribuir con sus vivencias a crear una sociedad más tolerante para las personas neurodivergentes. Si bien el cambio no puede ser rápido, al menos que sus hijas, la generación venidera, pueda disfrutar del camino allanado.

– Prácticas inspiradoras

Me gustaría que mi comunicación optará a la mención de Prácticas Inspiradoras, ya que:

- Produce un impacto social positivo, medible y prolongado en el tiempo.
- Da lugar a la participación de las propias personas con discapacidad.
- Promueve habilidades y capacidades de las participantes.
- Da lugar a la creación y el fortalecimiento de vínculos comunitarios.
- Favorece la participación de voluntarios en el proyecto.
- Se ha tenido en cuenta la perspectiva de género.
- Reduce los factores de vulnerabilidad derivados de la situación de género.
- Da lugar al cuestionamiento de enfoques tradicionales de intervención frente a la exclusión social y las salidas posibles.
- Promueve la independencia de criterios y orientación del proyecto con respecto a las fuentes de financiación.
- Hace primar los objetivos cualitativos sobre los cuantitativos.
- Plantea un enfoque multidimensional y/o interdisciplinar.
- Diseña respuestas específicas para necesidades particulares.
- La acción, iniciativa o proyecto o algunos de sus elementos, puede servir como modelo para otras organizaciones.

COMUNICACIONES ORALES **Igualdad y Participación**

Título

Panorama de la investigación participativa sobre autismo en España

Autoría e instituciones

María Verde Cagiao (1), Guillermo Benito Ruiz (1), Lara Albacete Rosado (2), María Luisa Pinos López (2)

Organización:

(1) Confederación Autismo España

(2) Centro Español sobre Trastorno del Espectro del Autismo

Código: 114

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: ORAL AETAPI

Palabras Clave:

Investigación participativa, ciencia inclusiva, participación, personal investigador, autismo

Texto

– Contexto

Entre febrero y marzo de 2023 se realizó una consulta destinada a profesionales del ámbito investigador para conocer el grado de participación de las personas autistas en los estudios científicos que les conciernen en nuestro país.

– Problema o situación de partida

En España, la investigación sobre la población con trastorno del espectro del autismo es todavía limitada pese a que el movimiento social que aglutina a las personas con autismo, sus familias y los profesionales que les atienden ya cuenta con un recorrido de más de 50 años de trayectoria. No obstante, aunque muchas veces a través de iniciativas territorialmente dispersas o de forma poco cohesionada, son múltiples los equipos de investigación y profesionales que han desarrollado importantes investigaciones y realizado hallazgos relacionados con el autismo, su génesis, características y la calidad de vida de estas personas en nuestro país.

En el año 2018, Rodríguez-Medina y colaboradores identificaron la presencia de unos 20 grupos de investigación interesados en la investigación específica y especializada sobre autismo (Rodríguez-Medina et al. 2018). Hoy en día es posible que este número se haya incrementado, aunque es difícil estimar el número de investigadores e investigadoras que se dedican al autismo dada la gran fluctuación profesional del personal investigador y asistencial en nuestro país.

Por otra parte, los enfoques participativos de la investigación han existido desde la década de 1940 y se han vuelto comunes en diferentes ámbitos, como el estudio de las disparidades raciales y étnicas (Minkler y Wallerstein, 2011).

Sin embargo, estos enfoques han tardado en ingresar al campo de la investigación sobre discapacidades como el autismo (Nicolaidis et al., 2019).

En los últimos años, ha habido un creciente reconocimiento internacional de que esta situación debe cambiar. De este modo, existen signos de mejora, como la discusión abierta de estos temas o que las comunidades de investigadores y personas autistas comienzan a

promulgar un cambio y a elevar recomendaciones basadas en la evidencia para este fin (Fletcher-Watson et al., 2019)

En este sentido, y a pesar de los avances en metodologías más participativas de investigación, varios autores han destacado en el panorama internacional que, en personas con autismo, y muy en especial con necesidades de apoyo, la participación en investigación sobre aspectos de su interés es escasa y casi inexistente (Taylor et al., 2020; Dee-Price, 2020). En nuestro país, esta situación no es diferente, y no existen datos sobre la perspectiva que los y las profesionales dedicados a la investigación tienen sobre esta realidad.

– Objetivos

Los objetivos del estudio fueron:

- Analizar qué perspectiva tienen en la actualidad los y las profesionales de la investigación vinculados al autismo en España sobre las personas con autismo y su participación en la investigación.
- Conocer en qué medida las personas autistas participan en el planteamiento, desarrollo, análisis y difusión de las iniciativas de investigación que les afectan en nuestro país.
- Recabar recomendaciones dirigidas al fomento de una investigación más participativa en la realidad española.

– Metodología

Cincuenta y ocho investigadores e investigadoras de distintas disciplinas respondieron a un cuestionario digitalizado. Del total de respuestas válidas, se descartaron 5 por ser de personas que no pertenecían al grupo de estudio objetivo.

La muestra se compuso de personas con dedicación total o parcial a la investigación ubicadas en 15 provincias españolas.

– Resultados

Un 20,7% de los investigadores/as afirmaron que las personas autistas a menudo no eran consultadas previa realización de los estudios ni participan en el diseño de su investigación. Otro 19% de los investigadores e investigadoras considera que las personas autistas colaboran y trabajan conjuntamente con el equipo investigador para el desarrollo de los proyectos de investigación y un 17,2% de los casos considera que al menos se les informa de los objetivos de la investigación y sobre sus resultados. No obstante, un 8,6% de los investigadores afirma que las personas autistas no conocen los objetivos de las investigaciones en las que participan.

En un 41,4% de los investigadores e investigadoras referían que en España se hacen esfuerzos para realizar investigaciones participativas con la comunidad autista, pero que a menudo no son suficientes.

Algunas recomendaciones aportadas por las personas consultadas para promover una investigación más participativa para las personas autistas fueron: promover que participen más activamente o se incorporen en los equipos de trabajo, que se destinen más recursos a favorecer la inclusión y la accesibilidad en la divulgación de la ciencia, que se faciliten ayudas para el personal investigador autista y que se promueva un cambio cultural en el ámbito científico con una visión más beneficiosa de la investigación participativa.

- Conclusiones

El estudio arroja datos novedosos y de interés acerca de las percepciones que los investigadores e investigadoras tienen en España sobre las personas autistas, el grado en que se involucra a estas personas en los estudios que les conciernen y qué soluciones o vías de futuro creen posibles para promover una mayor participación de las personas en el espectro en aquellos procesos científicos que les conciernen.

Estos resultados permiten visibilizar los sesgos y estigmas que los investigadores e investigadoras pueden tener sobre el autismo que pueden influir en su trabajo y en la forma en que diseñan y conducen sus estudios; evaluar el grado en que las prácticas inclusivas de nuestro país son efectivas en el ámbito científico; identificar buenas prácticas aplicables al contexto investigador español y entender la diversidad de opiniones y enfoques dentro de la comunidad investigadora, que ser crucial para fomentar un diálogo crítico, amplio y reflexivo que permita promover nuevas líneas y metodologías científicas más inclusivas.

Título

PARTICIPANDO: Estrategias para facilitar la participación y el liderazgo de las personas con autismo

Autoría e instituciones

Isabel del Hoyo Reyes (1)

Organización:

(1) Autismo Cádiz

Código: 49

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: ORAL AETAPI

Palabras Clave:

Participación, Autodeterminación, Reivindicación

Texto

– Contexto

AC tiene como propósito ?Proporcionar apoyos integrales y especializados a las personas con autismo y sus familias, defendiendo sus derechos, para que desarrollen sus planes de vida dentro de una sociedad respetuosa y participativa?. Esta defensa de Derechos se vincula con la Convención de los Derechos de las personas con discapacidad, con el principio de ?Las personas con discapacidad tienen derecho a participar en la vida pública y política?. AC hace suya esta responsabilidad y genera una estrategia interna para dar acceso a esta participación a las personas con autismo.

– Problema o situación de partida

En el año 2000, se pone en marcha el Grupo de Autogestores, un grupo formado por personas adultas que se reúnen una vez a la semana, para capacitarse en competencias de autodeterminación y autodefensa. En los primeros años, era un grupo más de formación y capacitación que de representación. Tenían una rutina interna bien establecida y, cada semana, una persona era la responsable de traer un tema de actualidad de su interés y se analizaba el impacto de la noticia en la vida del grupo. Algunas ocasiones se acordaba posicionamiento y se realizaba un acto de respuesta que iba, desde escribir una carta al presidente del gobierno o trasladar sus preocupaciones a la Junta Directiva, quedándose en grupo de opinión, sin ningún soporte normativa de su labor.

En el año 2012, con la celebración del Centenario de la Declaración de la Constitución de 1012, y la reclamación de mayor participación de las personas con discapacidad, el grupo de Autogestores se posiciona en este papel de defensa de derechos y cambia notablemente el sentido del grupo..

– Objetivos

En coherencia con las exigencias de ser una entidad participativa, AC desarrolla la siguiente estrategia:

1. Generar estructuras de liderazgo compartido, en todos los niveles que conlleve una visión compartida en tres aspectos claves:

- Fomento de la autodeterminación en la prestación de apoyos
- Vincular apoyos a derechos de las personas

- Promover el protagonismo de las personas y de sus historias de vida

2. Analizar las formas de participación y cómo podemos ayudar a las personas con autismo.

3. Apoyar a las personas del grupo de Autogestores en su tarea de liderazgo.

– Metodología

AC tiene implantado el sistema de gestión según el modelo EFQM de La Excelencia. Por tanto, la metodología se basa en la gestión del cambio y la mejora utilizando la lógica REDER:

- RESULTADOS DESEADOS:

AC facilita la participación de las personas con autismo

ENFOQUE:

Es necesario establecer la estrategia de implementación de cambios:

1. Plano estratégico

1.1. Planificaciones estratégicas participadas por los grupos de interés

1.2. Organigrama funcional con presencia de los clientes finales (personas con autismo y familias)

1.3. Liderazgo técnico compartido

2. Plano operativo:

2.1. Capacitación de las plantillas sobre Autodeterminación

2.2. Influyendo de la visión de la autodeterminación en procedimientos de intervención (PO3- Atención a la Persona)

2.3. Asegurando el conocimiento de las personas con autismo (PO2- Acogida/ MPO1 Planes personales/PO4 ACP) y su desarrollo en los planes personales

DESPLIEGUE:

Evidenciar el desarrollo de las acciones de los dos planos de trabajo, con momentos de avances y otros de retrocesos, especialmente, en el periodo de la pandemia. En este plano, se han desarrollado herramientas de apoyo como son:

1. C. Accesible: Consultoría de Accesibilidad Cognitiva que ha adaptado la información de espacios y contenidos para que sea más fácil de entender (<https://cadizaccesible.org>)

2. Plataforma Incluida TEA, como plataforma interna de Formación tanto a profesionales como a personas con autismo, en aspectos relativos a la autogestión

3. En los planes personales: Compromiso con la elección en la prestación de apoyos, en todas las oportunidades, con materiales visuales y adaptado a la persona.

EVALUACIÓN Y MEJORA:

Coincidiendo con los ciclos de mejora, se han ido evidenciando resultados y proponiendo acciones de mejora, para que no pare este compromiso ético con la participación de las personas con autismo dentro de la entidad.

– Resultados

1. Cambio normativo que ha permitido pasar de ser una asociación de familiares a una asociación de personas con autismo y familiares.

2. Presencia de personas con autismo en los órganos de poder y toma de decisión de la entidad.

- Junta directiva

- En la estructura organizativa

3. Participando como representación de la entidad en actos públicos

4. Consolidación de una dirección técnica que recae en el Equipo Técnico, grupo cohesionado con el compromiso de la participación de las personas.

5. Papel informativo y de cambio del grupo de Autogestores, liderado por las propias personas con autismo y representado a su grupo.

6. Participación en los Planes Estratégicos II, III y IV de la entidad. Especialmente activa la participación en el IV Plan Estratégico, con las aportaciones de 25 personas con autismo, algunas del Grupo de Autogestores, otras de servicios de la entidad.

7. Adaptación de documentación y la implantación de la accesibilidad cognitiva y la lectura fácil como herramientas imprescindibles para el acceso y participación de las personas. Sin información adaptada, no hay participación.

- Conclusiones

AC valora muy positivamente este proceso de cambio y mejora que ha supuesto repensar las maneras de incorporar activamente a las personas en sus dinámicas internas y que está teniendo un claro reflejo en la presencia social. Las dificultades son muchas, no vamos a ignorarlas:

- La presión que podemos llegar a ejercer sobre las personas si no se acompañan de medidas y apoyos que faciliten la toma de elección y la participación. Los aspectos nucleares del autismo y los déficits mentalistas hacen más difícil las tareas de participar y representar.
- Para muchas familias, estas tareas de capacitación, no forman parte de sus prioridades e incluso pueden llegar a generar problemas.
- Las medidas técnicas y éticas que hay que desarrollar para que ayudemos a las personas pero no seamos cuestionados por terceros ante su credibilidad de prácticas autodeterminadas exenta de influencia maliciosa.

Pero tenemos claro que estamos contribuyendo con sus derechos, ayudándoles desarrollar su rol de ciudadana activa en los entornos donde se desarrollan y con esta experiencia, estamos contribuyendo a que su entorno asociación sea respetuoso con sus derechos. Y como entidad, somos coherentes con lo que reivindicamos, dando voz y presencia a los representantes de las personas con autismo.

- Prácticas inspiradoras

- Produce un impacto social positivo, medible y prolongado en el tiempo.
- Da lugar a la participación de las propias personas con discapacidad.
- Promueve la capacitación práctica en co-liderazgo y autogestión
- Da lugar a la creación y el fortalecimiento de vínculos comunitarios: la representación de la entidad, cuando lo hacen las propias personas con autismo, genera mejores y más fuertes vínculos con la comunidad.
- Da lugar al cuestionamiento de enfoques tradicionales de intervención: hemos cuestionado el modelo clásico de organización de familias, transitando a un modelo más participativo donde no pierde su papel las familias, pero da cabida a la voz y propuestas de las personas con autismo como grupo de interés y como sentido final de la entidad,
- Es una experiencia estímulo para la Innovación y revisión de las estructuras funcionales y de recursos de la entidad.
- Prima los objetivos cualitativos sobre los cuantitativos.
- Creemos que esta iniciativa puede servir como modelo para otras organizaciones.

Título

Empoderamiento familiar en la atención temprana del autismo: un cambio de paradigma imprescindible

Autoría e instituciones

Mario Montero Camacho (1), Berta Salvadó Salvadó (1), Mariona Clofent Torrentó (1), Natalia Rosendo Moreno (2)

Organización:

(1) COADI, Ronda Universitat 17 Pral 3a 08007 Barcelona

(2) CDIAP Aspanias, Enamorats, 109 08026 Barcelona

Código: 91

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: ORAL AETAPI

Palabras Clave:

Empoderamiento familiar, atención temprana, autismo, prácticas centradas en la familia, modelos basados en evidencia, salud pública

Texto

– Contexto

El estudio surge del interés de un equipo de profesionales clínicos especialistas en neurodesarrollo, con formación en diversas disciplinas (neuropsicología, logopedia, psicología y pedagogía). Este equipo está certificado en todas las metodologías mencionadas y tiene años de experiencia implementando estos modelos con familias de niños y niñas con autismo. El estudio incluye una revisión bibliográfica exhaustiva y la participación de 28 familias de diversas regiones del estado español.

– Problema o situación de partida

Las investigaciones han demostrado que las metodologías con evidencia científica para la intervención en la atención temprana de niños y niñas autistas requieren numerosas horas de intervención por profesionales altamente especializados en neurodesarrollo. Sin embargo, la falta de recursos impide que las instituciones públicas puedan proporcionar estos servicios adecuadamente. La pandemia ha agravado esta situación, saturando estos servicios que ya estaban insuficientemente dotados, aumentando aún más la carga sobre las familias y profesionales.

Las investigaciones también indican que las intervenciones en contextos naturales mediadas por personas cuidadoras son las más efectivas y muestran mayores beneficios a medio y largo plazo. Estas intervenciones facilitan la generalización de las habilidades aprendidas y promueven un entorno más enriquecedor para el desarrollo de los niños, esencial para el bienestar y el progreso integral.

Este contexto subraya la necesidad urgente de replantear los recursos públicos para garantizar que todas las familias tengan acceso a intervenciones efectivas.

– Objetivos

Revisar cómo las metodologías con mayor evidencia científica en la atención temprana de niños y niñas autistas están evolucionando hacia intervenciones centradas en la familia.

Recoger el impacto y la eficacia de estos modelos en casos reales para poner de manifiesto la necesidad de que las políticas públicas se orienten hacia este enfoque de intervención.

Poner de manifiesto la necesidad de que las instituciones encargadas de la atención temprana en niños y niñas autistas repiensen los planteamientos terapéuticos y planifiquen formaciones globales para todo el colectivo.

– Metodología

Este estudio emplea un enfoque metodológico mixto, combinando revisión bibliográfica y registro de experiencias familiares mediante entrevistas cualitativas. La revisión bibliográfica se centró en estudios de los últimos cinco años, obtenidos de bases de datos como PubMed y Scopus, con un enfoque en los modelos P-ESDM, PACT, IMPACT y Hanen. Para la parte cualitativa, se realizaron entrevistas semiestructuradas a 28 familias que han implementado estos modelos, seleccionadas de diversas regiones de España para asegurar una representación geográfica y socioeconómica diversa.

Los datos cualitativos se analizaron utilizando técnicas de análisis de contenido y codificación temática, permitiendo identificar patrones y temas emergentes relacionados con el empoderamiento familiar, la efectividad de las intervenciones y las necesidades de formación continua para los profesionales.

– Resultados

Los primeros resultados nos muestran que las familias están más satisfechas y se sienten empoderadas para poder afrontar el día a día de sus pequeños.

La revisión bibliográfica exhaustiva nos ha impactado, mostrándonos que las intervenciones con más evidencia científica requieren un mínimo de 15 a 25 horas semanales de seguimiento, datos totalmente lejos de la realidad.

La idea que el profesional es un apoyo, una guía y no un experto lleva a que las familias busquen sus propias estrategias, basadas en el profundo conocimiento de sus hijos y de las propias fortalezas y habilidades parentales

Las intervenciones que aún se llevan a cabo y que requieren un gran número de horas de intervención tienen poco sentido, sobre todo partiendo de la idea que se efectúan en contextos clínicos artificiales, lejos de la realidad familiar.

– Conclusiones

El cambio hacia programas centrados en el empoderamiento familiar en la atención temprana de niños con autismo representa un avance significativo en el campo. Al reconocer y aprovechar el papel crucial de los cuidadores, estos enfoques no solo mejoran los resultados para los niños, sino que también promueven una dinámica familiar más positiva y resiliente. La evidencia recopilada demuestra que estos programas son más costo-efectivos y pueden ser implementados exitosamente en contextos con recursos limitados, incluyendo áreas rurales y económicamente deprimidas.

Las entrevistas cualitativas revelaron que las familias se sienten más capacitadas y confiadas en su capacidad para apoyar el desarrollo de sus hijos. Se identificó también la importancia de políticas públicas que apoyen esta tendencia global, invirtiendo en

formación profesional y en investigación para adaptar y mejorar continuamente estas prácticas.

Escuchar y considerar las experiencias y necesidades de las familias implicadas es fundamental para el éxito a largo plazo de estas intervenciones. Las familias reportaron una mejora notable en la comunicación y habilidades sociales de sus hijos, así como una reducción del estrés y una mayor cohesión familiar. Estos hallazgos subrayan la importancia de continuar desarrollando y apoyando programas centrados en la familia como un componente esencial de la atención temprana en el autismo.

– Prácticas inspiradoras

Estas prácticas cumplen algunos de los requisitos de prácticas inspiradoras:

1. Pueden producir un gran impacto social positivo en las políticas sociales y sanitarias, medible y prolongado en el tiempo.
2. Empodera y promueve habilidades y capacidades de los participantes
3. Cuestiona en gran medida los enfoques tradicionales de intervención, frente a la exclusión social, sobre todo de aquellas familias que no se pueden permitir otras intervenciones privadas.
4. Promueve la innovación y optimización en el aprovechamiento de recursos y hace primar los objetivos cualitativos, sobre todo pensando en la calidad de vida familiar.
5. Diseña respuestas específicas, pensando en las individualidades de las personas autistas y de sus familiares.
6. MUY IMPORTANTE: aprovecha eficazmente los recursos existentes.
7. Todas estas metodologías han evaluado y evalúan los beneficios a medio y largo plazo.
8. Este cambio de paradigma puede ser ejemplo para muchas instituciones, públicas y privadas.
9. Tiene en cuenta las percepciones de los profesionales y de las familias implicadas.

PRÁCTICAS INSPIRADORAS **Derecho a la Salud**

Título:**El derecho a la salud ginecológica en mujeres con autismo y discapacidad intelectual****· Datos personales:**

Raúl Crespo García, Director Servicio de Atención Diurna de Aspanaes en Santiago

Teléfono: 696945125

Dirección de correo electrónico: cdmontedogozo@aspanaes.com

· Centro o lugar de trabajo:

- Servicio de Atención Diurna Terapéutico de Aspanaes en Santiago de Compostela - Hospital Clínico Universitario de Santiago

- Subdirección de Calidad y Atención al Paciente
- Servicio de Ginecología

· Equipo de autores:

- Raúl Crespo García
- Reyes Bernal Fernández
- Silvia Eiroa Santos
- Ana Nieves Bouzas
- Ana Lamas González
- Iria Fajín Casas
- María Domingo Remacho

· Descripción de la comunicación**1. Contexto**

El proyecto de atención ginecológica a mujeres con autismo se inició en el Servicio de Atención Diurna (SADT) de Aspanaes en Santiago. Aspanaes es una asociación de madres y padres de personas con autismo cuyo ámbito de actuación es la comunidad autónoma de Galicia pero que, en la actualidad, concentra sus centros y servicios en diferentes ayuntamientos de la provincia de A Coruña.

Al SADT de Aspanaes en Santiago acuden en la actualidad 28 personas usuarias, de las cuales 17 son hombres y 11 son mujeres, con edades comprendidas entre los 18 y los 55 años. En todos los casos se trata de personas con autismo y discapacidad intelectual asociada. El cuadro de profesionales del SADT incluye dirección, psicóloga, terapeuta ocupacional, logopeda y auxiliares con el perfil profesional de auxiliar de clínica y/o atención a personas en situación de dependencia.

Este proyecto surge en el año 2017 con el fin de impulsar programas que faciliten el acceso de las personas con autismo en general y, en este caso, de las mujeres en particular, a una asistencia sanitaria completa y de calidad. Es el resultado de la colaboración entre el Servicio de Atención Diurna Terapéutico de Aspanaes (SADT) y la Subdirección de Calidad y Atención al Paciente del Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela (CHUS), que es el hospital público de referencia en el área sanitaria de Santiago de Compostela.

Este proyecto de atención ginecológica que desarrolla el SADT se encuadra dentro del Programa de Atención Sanitaria Preventiva de nuestro servicio, que viene colaborando desde hace casi 15 años con varios centros sanitarios de Santiago de Compostela en diversos programas de habituación a diferente tipo de consultas y procedimientos

médicos y de enfermería: en cuestiones odontológicas con la Unidad de Pacientes con Necesidades Especiales de la Facultad de Medicina y Odontología de la Universidad de Santiago de Compostela (USC), en procedimientos básicos de enfermería con el Centro de Atención Primaria “Concepción Arenal”, la Facultad de Óptica y Optometría de la USC, así como con el propio Hospital Clínico Universitario en cuestiones relacionadas con el campo de la ginecología y la neurología.

Este Programa de Atención Sanitaria Preventiva se desarrolla como consecuencia del proceso de cambio dentro del SADT orientado hacia la Calidad de Vida (Schalock y Verdugo), en el que la participación de las personas con autismo, la inclusión, la accesibilidad de los servicios y, especialmente, el mantenimiento de la salud y el acceso a una asistencia sanitaria adecuada son indicadores clave. En este proceso se consideraba necesario profundizar en la personalización del servicio, de los apoyos, basado en los derechos y buscando resultados personales significativos, en este caso dentro del campo de la salud, que evidencien la mejora de la calidad de vida de las personas.

Además de la consecución de resultados concretos en las personas usuarias del servicio, también pretendíamos contribuir, dentro de las posibilidades y limitaciones de un servicio de nuestras características, al desarrollo de un espacio sociosanitario inclusivo que permita proporcionar apoyos de manera coordinada y lo más personalizada posible a personas con autismo con la participación de los profesionales de los diferentes campos desde un enfoque multidisciplinar, y de esta forma mejorar la calidad de vida y proporcionar una atención sanitaria integral a las personas con autismo.

2. Problema o situación de partida.

En el documento del I Plan de Acción de la Estrategia Española en trastorno del espectro del autismo (2023-2024) se pone de manifiesto que las personas con autismo presentan un peor estado de salud que la población general en todas las etapas del ciclo vital y que los problemas de salud parecen incrementarse con la edad en una proporción mayor que en la población general. También se recoge que experimentan un deterioro precoz y evidente a partir de los 40 años, y un mayor riesgo de fallecimiento prematuro.

La situación que nos llevó a desarrollar el Programa de Atención Sanitaria Preventiva está originada por las dificultades que, de diferente forma y con distinta intensidad, presentan las personas con autismo en el entorno sanitario y la importancia de un enfoque preventivo que pueda contribuir a mejorar su estado de salud durante todo el ciclo vital así como a evitar el deterioro prematuro de la salud con el paso de los años. Esta complejidad en la atención sanitaria para personas con autismo está relacionada, tanto con algunas características de las personas con autismo (dificultades de la comprensión y comunicación social, menor flexibilidad del pensamiento y el comportamiento, las alteraciones sensoriales) como con aquellas que tienen que ver con el propio sistema sanitario (escasa formación en profesionales sobre autismo, cambios de profesionales continuados, ausencia de accesibilidad cognitiva, etc.).

En relación a la atención sanitaria en general, las familias de las personas usuarias del servicio referían situaciones que tenían que ver con la escasa tolerancia a la realización de pruebas, la presencia de conductas autolesivas, heteroagresivas y/o de destrucción de objetos, las experiencias relacionadas con contenciones físicas inadecuadas, los cambios frecuentes en el personal sanitario, dificultando los seguimientos y la realización de pruebas, etc. En general, las consultas médicas generaban un alto estrés y ansiedad tanto en las personas con autismo como en sus familias, lo que provocaba que incluso algunas de estas últimas optasen por no acudir a determinadas consultas o que éstas se realizasen telefónicamente.

Por otra parte, de forma más específica en relación a cuestiones ginecológicas, la información que nos facilitaban las familias en las entrevistas que se mantenían en el centro se refería a cuestiones como las siguientes:

1. Ausencia de revisiones ginecológicas preventivas en sus hijas que sí se realizaban en el resto de la población femenina. Ninguna había realizado con anterioridad una consulta ginecológica por diferentes motivos:
 - Se consideraba innecesario por parte de las propias familias o de algunos profesionales sanitarios.
 - La hiperreactividad sensorial de un grupo importante de usuarias reflejadas en la gran dificultad de aseo de la zona vaginal, la intolerancia al uso de salvasilips, compresas o tampones, el rechazo a determinados tejidos de la ropa interior, o la administración tópica de algún tratamiento en la región perineal y/o vaginal, que hacía muy difícil la realización de una exploración ginecológica en condiciones adecuadas.
 - La preocupación de las familias por la posible conducta de sus hijas en la consulta, teniendo en cuenta experiencias negativas anteriores en entornos sanitarios no adaptados a sus necesidades y que provocaban un elevado estrés, tanto en las familias como en las mujeres con autismo.
2. Preocupación debido a la existencia de antecedentes familiares de diferentes patologías (endometriosis, cáncer) que hicieran especialmente necesario un enfoque preventivo en la atención ginecológica, incluyendo la detección y el tratamiento lo más temprano posible de dichas patologías.
3. Algunas mujeres presentaban problemas ginecológicos para los que no era posible realizar un diagnóstico preciso, situaciones que se dilataban en el tiempo agravando la sintomatología debido a una prescripción de medicamentos inadecuada.

En definitiva, se partía de una situación en la que había una clara vulneración del derecho a la salud, a una atención sanitaria adecuada que respetase la dignidad de la persona, y una discriminación en la atención sanitaria relacionada con el género y la discapacidad, así como con el derecho a la inclusión, a la participación en la comunidad y a la accesibilidad en el uso de los servicios, tal y como aparece recogido en la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad, así como en la Declaración Universal de los Derechos Humanos o en la propia Constitución española.

El desarrollo de experiencias anteriores relacionadas con la atención sanitaria preventiva a través de diferentes programas de habituación en el SADT nos permitió evidenciar la mejora en el diagnóstico y el tratamiento de diferentes patologías, así como la adquisición de estrategias adecuadas por parte de los profesionales sanitarios en la atención a personas con autismo. Por otra parte, también se ha constatado la mejora en la tolerancia a la realización de pruebas en entornos sanitarios reales que reducían notablemente los niveles de estrés y ansiedad, tanto en las personas usuarias que participaban en los programas como de las propias familias, así como la mejora en las habilidades de afrontamiento de estas situaciones por parte de las personas con autismo, en su comprensión de las mismas o en la adquisición de habilidades y competencias concretas ante diferentes procedimientos médicos o de enfermería, lo que implicaba una mayor participación y nivel de autonomía. También se evidenció la importancia de la presencia de la profesional de referencia del SADT como elemento de apoyo y mediación en las consultas.

En este sentido cabe destacar la colaboración mantenida desde hace más de diez años con la Unidad odontológica de Pacientes con Necesidades Especiales de la Facultad de Medicina y Odontología de la Universidad de Santiago de Compostela, dirigida por el catedrático Pedro Diz Dios, colaboración que sirvió de modelo e inspiración para el

desarrollo del proyecto relacionado con la atención ginecológica. En esta ocasión, y ante las dificultades referidas por las familias que presentaban las personas con autismo en la consulta odontológica, así como de los profesionales odontológicos que nos transmitían su desconocimiento a la hora de utilizar las estrategias adecuadas en la atención a personas con autismo (por ejemplo, aún existía la necesidad de sujeción física para realizar simples exploraciones orales que generaban altos niveles de ansiedad y estrés en las personas) se propuso un programa de habituación a la consulta odontológica que, sintetizando, tuvo la siguiente secuencia:

- Una odontóloga de la Unidad enseñó a la terapeuta ocupacional del SADT cómo se realizaba una exploración oral básica y el manejo del instrumental necesario para ello (sonda, espejo, abrebocas, etc.).
- Se elaboraron los materiales psicoeducativos de apoyo a la intervención necesarios (secuencias fotográficas de pasos, bingos adaptados para el conocimiento de materiales y profesionales que iban a intervenir a través del juego, paneles de normas, etc.).
- Familiarización de las personas usuarias con el instrumental básico odontológico. - Sesiones de exploración dental en el Centro por parte de la terapeuta ocupacional con visitas regulares de la odontóloga de la Unidad.
- Sesiones de simulación de procedimientos dentales habituales en el Centro con la ayuda de un equipo odontológico portátil cedido por la Unidad.
- Mejora de la accesibilidad cognitiva del espacio físico de la Unidad y realización de sesiones de simulación de exploración y procedimientos dentales en el contexto real de la Unidad, con la odontóloga de la Unidad y el apoyo de la profesional de referencia.
- Realización de exploraciones y tratamientos odontológicos, con el apoyo de profesionales de referencia.

Además de los resultados comentados anteriormente esta experiencia también se tradujo en uso más eficiente de los recursos sanitarios, disminuyendo el número de consultas o la necesidad de repetir sesiones de exploración y/o tratamiento así como el recurso al quirófano con la sedación completa correspondiente.

Esta colaboración también tuvo un impacto importante desde el punto de vista de la formación de profesionales sanitarios al incorporar sus contenidos a las enseñanzas de Grado de Odontología, en el Máster en Odontología en Personas con Necesidades Especiales, así como en diferentes publicaciones especializadas, entre ellas una tesis de doctorado. También fue objeto de divulgación a través de un documental, y en diferentes jornadas y congresos nacionales e internacionales relacionados con la Odontología.

Ante los resultados personales e impacto conseguido por estas experiencias y las necesidades transmitidas por las familias se decide continuar avanzando en el desarrollo del derecho a la salud al proponer al Complejo Hospitalario Universitario de Santiago (CHUS) la realización de un programa de habituación a la consulta ginecológica. Los resultados y la entidad de la colaboración con la USC nos facilitaron el inicio del trabajo con el hospital de Santiago y, posteriormente, facilitaron la respuesta de las mujeres que participaron en el programa de habituación a la consulta ginecológica al encontrarse ya muy familiarizadas con el entorno sanitario (espacios, materiales, etc.).

3. El proyecto o experiencia.

Los objetivos generales que nos propusimos fueron los siguientes:

- 1) Mejorar la coordinación entre servicios sociales y sanitarios con el fin de garantizar una atención sanitaria integral.

- 2) Facilitar el acceso de mujeres con autismo y discapacidad intelectual a una prestación ginecológica de calidad en sus facetas preventiva, diagnóstica y terapéutica en condiciones de bienestar emocional.
- 3) Desarrollar en las mujeres con autismo y discapacidad intelectual las habilidades y capacidades para afrontar una consulta ginecológica

En cuanto a la población diana, comenzó con un grupo inicial de 8 mujeres usuarias del SADT, 11 en la actualidad, con edades comprendidas entre 19 y 38 años.

En el año 2017 se mantienen reuniones con la Subdirección de Calidad y Atención al Paciente del Complejo Hospitalario Universitario de Santiago, después de la experiencia desarrollada con la Facultad de Medicina y Odontología de la Universidad de Santiago de Compostela y los positivos resultados conseguidos tras el desarrollo de un programa de habituación a la consulta odontológica. En estas reuniones se plantearon las dificultades que presentan las personas con autismo en entornos sanitarios, así como las evidencias de los resultados de los programas de habituación desarrollados desde el centro, repercutiendo en una mejor colaboración de las personas con autismo durante la realización de exploraciones y pruebas, un mayor bienestar emocional, en mejores y más tempranos diagnósticos y tratamientos por parte de los profesionales sanitarios así como en una utilización más eficiente de los recursos sociales y sanitarios. Se determinó el equipo de trabajo encargado de desarrollar el programa, tanto por parte del SADT como por parte del hospital, en este caso, la Dra. Cristina González Cea.

Posteriormente, en una reunión preliminar de los integrantes del grupo de trabajo se determinaron las necesidades y los objetivos específicos a trabajar para la realización de una adecuada exploración ginecológica: realizar una exploración mamaria, realizar una ecografía abdominal y la toma de muestras de exudado vaginal. La ginecóloga enseñó a la profesional responsable del desarrollo del programa la realización de estas pruebas, así como el manejo del instrumental necesario para ello (ecógrafo, etc.).

Para la consecución de los objetivos determinados por la ginecóloga se estableció la secuenciación exacta de los diferentes pasos a trabajar, tal y como se realizarían el día de la consulta médica en el hospital. Para el seguimiento de la evolución de las participantes y de los resultados obtenidos se elaboró un registro de seguimiento de las secuencias a trabajar:

1. Desvestirse

2. Realizar una ecografía abdominal.

- Subirse a la camilla.
- Recostarse en la camilla.
- Colocar las piernas en el lugar adecuado.
- Aproximar el cuerpo hacia delante.
- Tolerar la aplicación de gel en el abdomen.
- Tolerar la presión sobre el abdomen con el transductor.
- Esperar cinco minutos.
- Limpiar el abdomen con una toallita.

3. Realizar una exploración mamaria.

- Levantar los brazos
- Colocar las manos detrás de la cabeza.
- Tolerar la palpación en ambas mamas.
- Destensar el brazo para la exploración axilar
- Esperar tres minutos.
- Seguir la instrucción de tragar saliva.

4. Realizar la extracción de una muestra.

- Tolerar la colocación de una sábana sobre las piernas.
- Tolerar que otra persona se siente en frente.
- Tolerar la observación de los genitales externos con una lámpara.
- Tolerar la palpación de los genitales externos.
- Tolerar la extracción de una muestra con un bastoncillo.
- Bajar de la camilla.

5. Vestirse

Se estableció que se habrían alcanzado las conductas objetivo si, durante el tiempo estipulado, se toleraba la realización del procedimiento sin un malestar significativo, sin conductas de escape/evitación (intento de interrumpir el contacto con el profesional, los instrumentos o el espacio de la consulta) ni conductas heteroagresivas o de destrucción de objetos.

4. Metodología.

Preparación previa

Se realizaron entrevistas con las familias explicando las características del programa y los objetivos a conseguir, siendo necesario el consentimiento escrito y firmado con el fin de autorizar la participación de sus hijas en el proyecto como tutoras de las mismas.

Se elaboraron los materiales didácticos y de apoyo necesarios (material explicativo accesible cognitivamente, secuencias de pasos, juegos adaptados, etc.), así como el registro con los diferentes pasos a alcanzar para el seguimiento de la evolución de las participantes. En este registro se recogían los avances en la secuencia de pasos y cualquier observación que se considerase significativa. También se elaboró una ficha de conocimiento personal individualizada con información referente a las principales características de las personas (intereses, preferencias, miedos, rutinas, aspectos sensoriales, entre otros) haciendo hincapié en aspectos relacionados con su salud ginecológica.

Realización de sesiones

Después de proporcionar la información necesaria al personal sanitario del hospital se determinó la sala de ginecología en la que realizar el programa así como la sala de espera a utilizar. Se escogió la sala de espera próxima a la consulta ginecológica real, señalizada con pictogramas y con menos estímulos auditivos y visuales y menor tránsito de personas que la sala de espera general. Esta pequeña sala de espera, que cuenta además con unos baños anexos, fue definida a partir de una reforma realizada en el hospital durante la pandemia teniendo en cuenta este proyecto, de tal forma que se tomase en consideración la necesidad de un espacio amigable que permitiese afrontar la consulta en las mejores condiciones posibles.

El desplazamiento al Hospital Clínico de las participantes se realizó en una furgoneta del SADT, acompañadas por las profesionales responsables del programa, una auxiliar de clínica y la terapeuta ocupacional del SADT.

Se elaboró una línea base inicial en la que se evaluaron las respuestas de las participantes en el contexto real de la consulta, así como en cada uno de los pasos establecidos en la secuencia de la exploración ginecológica.

Gracias a la labor previa desarrollada en otros contextos sanitarios, no fue necesario un trabajo preparatorio que sí hubiera sido preciso en determinadas personas que puedan asociar el espacio sanitario con experiencias aversivas (contenciones físicas, etc.). En este sentido, el trabajo de la profesional de referencia y el uso de estrategias basadas en

encadenamientos y aproximaciones sucesivas, entre otros, fueron clave proporcionando la tranquilidad y seguridad necesarias ante esas experiencias negativas pasadas.

Por otro lado, en el antiguo centro del SADT en el que se inició el proyecto, no había una sala de enfermería que permitiese realizar esta práctica con la privacidad imprescindible, por lo que fue necesario utilizar directamente la sala de ginecología del hospital. En el actual centro, al disponer de un espacio privado, sí se pueden realizar sesiones puntuales trabajando determinados pasos.

Las sesiones se realizaron un día a la semana, entre las 15.15 horas y las 16.30 horas y se organizaron dos grupos de cuatro participantes cada uno: el primer grupo comenzó las sesiones el 21 de febrero de 2018, siendo la consulta ginecológica el 6 de junio, con un total de trece sesiones previas; el segundo grupo comenzó el 3 de octubre de 2018, siendo la consulta ginecológica el 8 de marzo de 2019, con un total de diecinueve sesiones. Al finalizar estas consultas, y dado el perfil de las participantes, se determinó la necesidad por parte de la facultativa de una revisión ginecológica anual.

Tras una pausa, el programa se reanudó de cara a la siguiente consulta en octubre de 2019 y había prevista una consulta el 18 de marzo de 2020, aunque finalmente fue cancelada con motivo de la pandemia del Covid-19. El programa fue retomado una vez finalizadas las diferentes restricciones en los espacios sanitarios en octubre del año 2023, retomando las sesiones en el hospital un grupo de cinco mujeres que realizan la revisión ginecológica correspondiente el 23 de abril de 2024 y otro grupo el 5 de noviembre de 2024.

Realizar la actividad en grupo permitió trabajar los tiempos de espera habituales en las consultas y los turnos entre las participantes. Se utilizaron temporizadores para facilitar la comprensión del paso del tiempo (en la sala de espera, en cada paso de la exploración, etc.) así como para facilitar el aumento progresivo de los tiempos de exploración con información visual, y secuencias del proceso con fotografías o pictogramas. La evaluación continua del proceso permitió realizar las modificaciones necesarias en función de las necesidades de las participantes, principalmente desde el punto de vista emocional, ya que el enfoque de intervención se basaba en la personalización de los diferentes tipos de apoyos.

En algún caso fue posible, respetando al máximo la privacidad de las participantes, la utilización de la técnica del modelado en vivo (aprendizaje por observación de un modelo) con el fin de reducir el miedo al poder ver la evolución positiva de otras compañeras. Otro recurso que también sirvió de utilidad fue el "role-playing".

Para conocerse y facilitar la confianza de las participantes, la ginecóloga Dra. Cristina González Cea participó en varias sesiones de simulación, una vez estaban familiarizadas con el espacio de la consulta ginecológica, el instrumental y el propio procedimiento.

Paralelamente en nuestro centro se trabajan aspectos relacionados con la educación en la salud, la relajación y la simulación de sesiones de exploración en el aula de enfermería. En el momento en que se consideraba que habían adquirido los indicadores de cumplimiento de esos objetivos se concretaba una consulta con la ginecóloga de referencia designada por el hospital. Esta cita se definía en el plazo de un mes aproximadamente con un tiempo de consulta estimado de media hora, consulta que se realizaba con el apoyo de la profesional del SADT encargada de implementar el programa y el acompañamiento de la familia.

5. Resultados.

Resultados en las participantes

- A pesar de que ninguna participante había realizado previamente una exploración ginecológica, todas las participantes aceptaron la realización de la exploración por parte de su ginecóloga de referencia.
- Diez de las once participantes (91%) consiguieron completar los objetivos establecidos en relación a las pruebas solicitadas por el servicio de ginecología: exploración mamaria, ecografía abdominal y exudado vaginal, realizando todas ellas las medidas preventivas, pruebas diagnósticas y tratamientos necesarios de acuerdo con las recomendaciones de práctica clínica. Únicamente una participante en el programa no consiguió realizar el exudado vaginal.
- Mejora del bienestar físico y emocional al disminuir o desaparecer conductas desajustadas que antes eran frecuentes y de alta intensidad en algunas de las participantes. - La adquisición de habilidades y capacidades por las mujeres con autismo para afrontar una revisión ginecológica en condiciones de bienestar emocional, mejorando también su participación y la toma de decisiones durante el proceso.

Resultados en las familias

Las entrevistas realizadas a las familias informaron de una importante reducción de su nivel de estrés y ansiedad ante la consulta ginecológica de sus hijas. Desde el comienzo del programa de habituación pudieron comprobar la mejora del bienestar emocional de sus hijas durante la consulta y que las respuestas de sus hijas eran más autorreguladas, disminuyendo las conductas desajustadas (autolesivas o heteroagresivas) al familiarizarse con los espacios y procedimientos practicados.

Resultados en las organizaciones

En el Servicio Galego de Saúde (SERGAS):

- Mejora de la calidad médica asistencial y un uso más eficiente de los recursos sanitarios. - La adquisición de conocimientos y estrategias por parte de los profesionales sanitarios en la atención a mujeres con autismo y sus familias.
- El reconocimiento y visibilización de la práctica en diferentes foros relacionados con las buenas prácticas dentro del Servicio Galego de Saúde como modelo para una mejora de la accesibilidad de los servicios sanitarios.

En Aspanaes:

- Puesta en marcha de programas similares en otros centros / servicios (CEE Elviña). - Reconocimiento del proyecto con el Segundo premio en la IV Edición de los Premios de Innovación en Saúde, organizado por la Consellería de Sanidade de la Xunta de Galicia. - En el SADT el Programa de Atención Sanitaria Preventiva en general y este proyecto en particular:
 - o Han supuesto un aprendizaje de la importancia del trabajo multidisciplinar, en este caso en el ámbito sanitario, para conseguir resultados en la vida de las personas.
 - o Hemos aprendido durante el desarrollo de las diferentes experiencias, a desarrollar pequeñas acciones que nos han permitido “aprender haciendo”, y dar respuestas más flexibles y eficientes porque en este tipo de proyectos no siempre es posible realizar una planificación absoluta de todo el proceso y siempre se van generando nuevas demandas en determinados momentos ante las que hay que tomar las mejores decisiones posibles.

6. Conclusiones.

Esta experiencia ha permitido los siguientes **logros**:

1. La designación de una ginecóloga de referencia para mujeres adultas con autismo en el hospital público del área sanitaria de Santiago de Compostela.
2. Mejorar la atención ginecológica preventiva a mujeres con autismo y discapacidad intelectual a través de revisiones ginecológicas periódicas, garantizando el derecho a una atención sanitaria en igualdad de condiciones que el resto de mujeres.
3. Establecimiento de una coordinación entre servicios que facilita la comunicación entre los ámbitos social y sanitario para dar la mejor respuesta posible.
4. Evidenciar la necesidad de profesionales de referencia para la atención de personas con TEA que conozcan las necesidades de apoyo y den continuidad y coherencia a la asistencia sanitaria.
5. Mostrar la importancia de los programas de habituación / desensibilización y su continuidad para reforzar los aprendizajes adquiridos.

Por su parte, entre las **limitaciones** más destacadas encontramos las siguientes: 1. Ausencia de protocolos en los sistemas de salud que garanticen el derecho real a una atención sanitaria adecuada que proporcione servicios accesibles dentro de los “ajustes razonables”, más allá de acciones voluntaristas e individuales.

2. Necesidad de estructuras o marcos estables con capacidad de coordinación entre los dos espacios para generar prácticas centradas en la persona.
3. En particular en este proyecto, los cambios del profesional responsable de la Subdirección de Calidad y Atención al Paciente, no conocedores de la práctica desarrollada, suponen una demora innecesaria en la continuidad de estas colaboraciones, ya que se requiere su autorización para dar continuidad a la colaboración.
4. La falta de profesionales de referencia así como un seguimiento más personalizado de la personas con más necesidades de apoyo en el sistema sanitario.

Título:

Problemas clínicos concurrentes al TEA sin Discapacidad Intelectual: Primera herramienta de cribado autoinformada en español.

· Datos personales:

Marta Danés Henríquez

Dirección de correo electrónico: marta.danes@estudiante.uam.es

· Centro o lugar de trabajo:

- Facultad de Psicología, Universidad Autónoma de Madrid.

· Equipo de autores:

- Marta Danés Henríquez
- Agustín Martínez Molina,
- María Sotillo Méndez
- Mercedes Belinchón Carmona.

· Descripción de la comunicación**1. Contexto**

Dando continuidad a diversos proyectos y estudios previos de nuestro equipo sobre los problemas de salud mental que limitan la calidad de vida de las personas con condiciones del espectro del autismo sin discapacidad intelectual asociada (en adelante, TEA-noDI), hemos elaborado y validado un cuestionario de autoinforme online en español que permitirá que las propias personas con estas condiciones puedan desempeñar un rol cada vez más activo en la detección y en la búsqueda de una atención profesional a esos problemas. En la elaboración de este instrumento ("Autoinforme sobre Problemas Clínicos concurrentes en personas con diagnósticos de TEAnoDI, APC-TEAnoDI") participaron profesionales de la salud mental que desarrollan su actividad en diversos lugares de nuestro país y de los EE.UU. de América (n = 12), así como un grupo de personas con diagnósticos de TEA (n = 235).

Los resultados de la aplicación mostraron que el cuestionario resulta de fácil comprensión y cumplimentación, y presenta una adecuada validez de contenido (Danés *et al.*, 2024; Danés *et al.* enviado a fecha de hoy a la revista Research in Autism Spectrum Disorder), estando así empíricamente demostrado que las personas con diagnóstico de TEA-noDI pueden informar fiablemente sobre sus propios problemas de salud mental (Danés *et al.*, 2023).

2. Problema o situación de partida

El interés por desarrollar este instrumento partió de la constatación de la necesidad de herramientas validadas en español para evaluar los problemas clínicos asociados al TEA-noDI y dotar a las personas con este diagnóstico de un rol más activo en su salud, debido a que: (1) se da una alta prevalencia de estos problemas, los cuales afectan negativamente a su calidad de vida y se confunden fácilmente con algunas características básicas del TEA, dificultando tanto su identificación como su abordaje profesional (APA, 2013; Barlattani *et al.*, 2023); (2) habitualmente, son los progenitores y/o los profesores, y no las propias personas con TEA-noDI, quienes suelen informar sobre sus problemas de salud física y mental, reforzando roles pasivos e infantilizadores en los entornos clínicos

(Ben-Sasson *et al.*, 2019); (3) pese a la alta accesibilidad y bajos costes de las herramientas de autoinforme (Ozsivadjian *et al.*, 2014), apenas hay herramientas de autoinforme validadas en TEA que evalúen estos problemas. Únicamente hay herramientas traducidas al castellano, pero validadas en su versión original en inglés en población diagnosticada de TEA (por ejemplo, GAD-7, ISAS, PHQ-9 o RCADS.); y, (4) cada vez más instituciones y profesionales demandan herramientas válidas para evaluar estos problemas, se da una falta de recursos de salud mental con formación en el conocimiento y la atención del TEA (Lugo-Marín *et al.*, 2019; Mutluer *et al.*, 2022; Vidriales *et al.*, 2023).

La elaboración de esta herramienta, entre otras ventajas, daría lugar a la participación directa de las propias personas con diagnóstico de TEA-noDI, promovería la capacidad de autogestión y autoinforme de los participantes, cuidaría la perspectiva de género (evitando sesgos por sexo biológico como anteriores herramientas de evaluación en la historia del autismo), buscaría dar respuestas concretas a las necesidades específicas de este colectivo anteriormente señaladas, y podría servir de modelo para otras organizaciones y necesidades.

3. El proyecto o experiencia

Visto lo anterior, resultaba obvia la necesidad de contar con instrumentos de autoinforme en español que faciliten identificar los posibles problemas clínicos asociados en personas adultas diagnosticadas de TEA-noDI. La elaboración de un instrumento así implica un proceso complejo. Para la elaboración de la prueba se siguieron las cuatro fases propuestas por los autores Pérez y Carretero- Dios (2005): (1) identificación de subescalas o categorías-problema; (2) elaboración de los ítems; (3) exploración inicial de una versión preliminar del instrumento; y (4) análisis de la validez y fiabilidad de la versión final del instrumento. Durante estas fases participaron dos grupos de informantes privilegiados: expertos especializados en la atención, investigación y docencia universitaria sobre esta condición (fases 1 y 2), y personas que ya habían recibido un diagnóstico de TEA-noDI (fases 3 y 4) (Pellicano *et al.*, 2022). El objetivo principal de la elaboración y validación del cuestionario fue proporcionar un instrumento autoadministrado que permita un primer cribado de los problemas clínicos más prevalentes en personas con diagnóstico de TEA-noDI hispanohablantes, y que, al mismo tiempo, fomente una mayor autonomía y autogestión de estas propias personas en cuanto a sus problemas de salud mental.

4. Metodología

Participantes

En las fases 1 y 2, se contó con la participación de 12 profesionales titulados en Psicología o Psiquiatría (68,8 % mujeres), con entre 15 y 40 años de experiencia previa en contextos actuales de diagnóstico e intervención con este colectivo (servicios vinculados a asociaciones de autismo, gabinetes clínicos privados y equipos de orientación educativa). De ellos, 11 desarrollan su actividad en España (6 en Comunidad de Madrid, 2 en Castilla y León, 2 en País Vasco y 1 en Andalucía) y 1 en Atlanta (EE. UU.).

En la fase 3 participaron 8 personas diagnosticadas de TEA-noDI de entre 19 y 33 años (50 % mujeres; Edad = 26 años y 2 meses; DTedad = 4 años y 11 meses; 75 % cisgénero auto-reportado). La edad promedio del diagnóstico era de 15 años y 4 meses (DT = 6 años y 6 meses). Todas las personas estaban estudiando o habían estudiado cursos superiores a la E.S.O (Formación profesional: 3/8; Grado Universitario: 4/8; y Máster: 1/8).

Por último, en la fase 4, participaron 227 personas diagnosticadas de TEA-noDI de entre 15 y 50 años (38% mujeres; 45% hombres; 17% N/A). Fueron contactadas mediante entidades de autismo y cuentas influyentes sobre el autismo en redes sociales. La edad promedio del diagnóstico en este grupo era de 19 años (DT= 11 años y 8 meses). Eran nativos españoles y

vivían en España. Un 59% estaba estudiando o habían estudiado cursos superiores a la E.S.O (Formación profesional: 25%; Grado Universitario: 23%; Máster: 10%; y, Doctorado: 1%). Los problemas psicológicos más frecuentes que este grupo informó fueron: "TDAH" (21%), "Ansiedad" (20%), "TOC" (14%) y "Depresión" (14%). El 80% estaba recibiendo tratamiento psicológico y/o psiquiátrico y el 48% tomaba medicamentos psicotrópicos [especialmente, antidepresivos (34,7%) y estimulantes (18,2%)].

Los participantes completaron de manera anónima, voluntaria e individual el cuestionario a través de la plataforma de software Qualtrics. La captación de participantes se facilitó mediante autorizaciones procesadas y el consentimiento de los progenitores para los menores. Este estudio se llevó a cabo de acuerdo con los principios de la Declaración de Helsinki. La aprobación fue otorgada por el Comité de Ética de la Investigación de la Universidad Autónoma de Madrid (CEI-103-1985).

Debido a la naturaleza retrospectiva de este estudio, no hubo influencia en ninguna decisión médica, incluida la prescripción de tratamiento.

Procedimiento

A partir de la revisión de la literatura previa, se realizó, en primer lugar, una minuciosa selección y redacción de ítems y categorías-problemas tomando como referencia el estudio de Belinchón *et al.* (2015). En segundo lugar, jueces expertos en el tema en España y EE.UU. revisaron el contenido y la formulación de los ítems/categorías definidos, aplicándose a sus juicios análisis tanto cualitativos como cuantitativos (V de Aiken). En tercer lugar, se hizo un pilotaje presencial de la prueba con personas diagnosticadas de TEA-noDI. En esta fase se analizó tanto la facilidad de comprensión como de cumplimentación (Danés *et al.*, 2024). Finalmente, se validó el cuestionario vía online a través de Qualtrics, aplicándose, entre otros, análisis estadísticos descriptivos de fiabilidad, Análisis Gráfico Exploratorio (EGA -siglas en inglés), Análisis Paralelo (PA -siglas en inglés) y Análisis Factorial Exploratorio (EFA -siglas en inglés) (Danés *et al.*, enviado a fecha de hoy a la revista *Research in Autism Spectrum Disorder*).

5. Resultados

La ronda de juicios del panel de expertos [grado de acuerdo (M) = 3,63; grado de entendimiento (M) = 3,33; validez de contenido \geq 0,77 (V de Aiken, 1980)] permitió elaborar una versión del cuestionario APC-TEAnoDI formado por 34 ítems y 11 categorías-problema. Esta versión, a la que se añadieron 3 ítems de control atencional y preguntas sobre variables sociodemográficas y de salud, se administró a través de la plataforma Qualtrics y fue cumplimentada por un grupo de personas diagnosticadas de TEA-noDI. Los participantes consideraron la extensión del autoinforme "media" [puntuación promedio de 2,43 sobre 5 (DT = 0,79)], aunque la prueba se completó en un tiempo inferior al previsto. La duración media fue de 13,33 minutos (DT = 3,44). Además, la tarea se consideró "fácil", 4,14 sobre 5 (DT = 0,69). Por último, ninguna de las personas participantes declaró haberse sentido incómodo (1 de 5, el mínimo de la escala de respuesta). La variabilidad en las respuestas aportadas por este grupo permite mantener la hipótesis de que estas personas son auto-informantes fiables, una hipótesis que también confirmó un meta-análisis reciente de nuestro equipo (Danés *et al.*, 2023).

Por último, de las 227 personas que participaron en la fase de validación (que rellenaron la versión del cuestionario en Qualtrics que incorporaba los cambios sugeridos por el grupo anterior de participantes), 10 erraron dos o más ítems de control atencional, por lo que fueron excluidas sus respuestas del análisis. Como se detalla en Danés *et al.* (enviado a fecha de hoy a la revista *Research in Autism Spectrum Disorder*), se analizaron en primer lugar los índices descriptivos, de fiabilidad y validez de cada una de las categorías e ítems.

Tabla 1.

Índices descriptivos, de fiabilidad y validez para las categorías del estudio.

	SEN	DRE	ADI	IMP	OCD	DEP	AUT	ANX	HYP	AGI	FEE
i	3	2	2	2	4	5	2	7	2	2	3
n _v	199	211	201	212	202	198	205	197	204	208	194
n _m	18	6	16	5	15	19	12	20	13	9	23
M	2.30	2.40	2.47	2.35	2.54	2.20	2.33	2.09	1.90	2.37	1.75
SD	0.62	0.77	0.76	0.60	0.63	0.70	1.09	0.62	0.68	0.96	0.78
SK	-0.12	0.31	0.05	0.20	0.15	0.45	1.13	0.69	0.78	0.19	1.12
K	-0.52	-0.41	-0.67	-0.08	-0.47	-0.51	0.42	-0.18	0.01	-1.08	0.61
α	.62	.43	.27	.37	.58	.83	.88	.81	.27	.88	.79
ω	.65	.44	.27	.37	.59	.83	.88	.83	.28	.88	.80

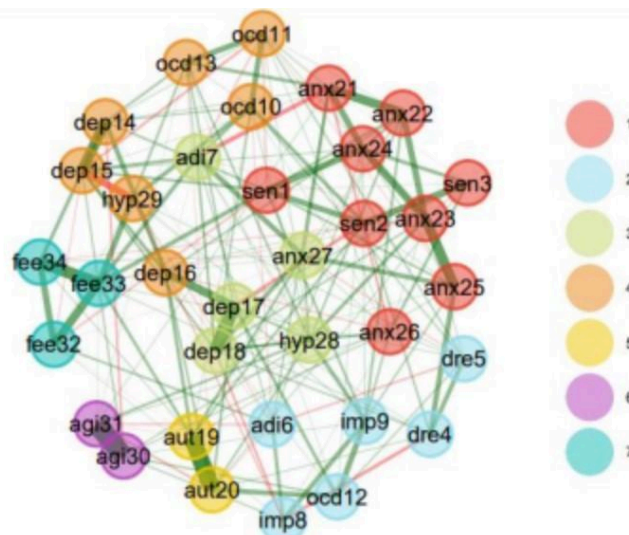
SEN: Promedio de los ítems de "Perturbaciones Sensoriales"; DRE: Promedio de los ítems de "Trastornos del Sueño"; ADI: Promedio de los ítems de "Adicción"; IMP: Promedio de los ítems de "Control de Impulsos Disruptivos"; OCD: Promedio de los ítems de "Trastorno Obsesivo-Compulsivo"; DEP: Promedio de los ítems de "Depresión"; AUT: Promedio de los ítems de "Pensamientos Autolíticos"; ANX: Promedio de los ítems de "Ansiedad"; HYP: Promedio de los ítems de "Hipocondría"; AGI: Promedio de los ítems de "Agitación"; FEE: Promedio de los ítems de "Trastornos de la Alimentación"; i: número de ítems en la categoría; n_v: número de respuestas válidas; n_m: datos sin respuesta; M = media promedio de los ítems; SD: Desviación Estándar; SK: Asimetría; K: Curtosis; α = α de Cronbach; ω = ω de McDonald.

A continuación, se calculó la varianza de los ítems tras obtener categorías con baja fiabilidad y los análisis gráfico y paralelo. Durante este primer análisis, se obtuvieron ítems con bajas correlaciones (< 0,3) y varianzas señaladas (la varianza se incrementa tras la eliminación del ítem). Dentro de los análisis estructurales se pueden observar los 7 factores del EGA (Figura 1) y los 6 factores que se obtuvieron a partir del análisis paralelo, lo que conllevó a estudiar el modelo que mejor se ajustaba.

El modelo seleccionado [CFI (0,93); TLI (0,89) y RMSEA (0,062)] fue el EFA constituido por seis factores vinculados a 7 categorías-problema ("Ansiedad", "Depresión", "Alteraciones Sensoriales", "Trastornos Alimentarios", "Agitación", "Pensamientos Autolíticos" y "TOC") y a 23 ítems.

Figura 1.

Análisis Gráfico Exploratorio de APC-TEAnoDI con 7 factores (31 ítems y 11 categorías)



Ítems de SEN: "Alteraciones Sensoriales"; DRE: "Trastornos del sueño"; ADI: "Adicción"; IMP: "Control impulsivo disruptivo"; OCD: "Trastorno obsesivo-compulsivo"; DEP: "Depresión"; AUT: "Pensamientos Autolíticos"; ANX: "Ansiedad"; HYP: "Hipocondría"; AGI: "Agitación"; FEE: "Trastornos Alimentarios".

Las propiedades psicométricas de la categoría “TOC” (cuestiones de fiabilidad, 0,58 -véase en Tabla 1) y los pesos factoriales de los ítems relacionados con “Agitación” nos llevaron a excluirlas de la versión final. Otras cuatro categorías clínicas, que no aparecieron en el análisis paralelo, también fueron excluidas debido a sus bajas varianzas, baja fiabilidad y/o cargas factoriales. Finalmente, tras el proceso de reformulación y validación estadística, el cuestionario consta de 18 ítems referidos a 5 categorías clínicas (Ansiedad, Depresión, Pensamientos Autolíticos, Trastornos Alimentarios y Alteraciones Sensoriales). A su vez, estas categorías se agrupan en 4 factores (además de los ítems de control atencional). Las categorías clínicas seleccionadas, asimismo, presentan buenos datos de fiabilidad [α y $\omega > 0,8$ en todas las categorías excepto en alteraciones sensoriales (0,6)] (Tabla 1).

6. Conclusiones

Los resultados de los análisis realizados en las distintas fases de elaboración de APC-TEAnoDI permiten presentarlo como la primera herramienta de cribado autoinformada en español que posibilita identificar de manera sencilla y rápida los problemas clínicos que con más frecuencia presentan los adolescentes y adultos con trastorno o condición del espectro del autismo sin discapacidad intelectual asociada. El APC-TEAnoDI presenta buenas propiedades psicométricas, tanto de fiabilidad como de validez. Los constructos que pueden evaluarse con la versión final de este cuestionario son: Ansiedad, Depresión, Alteraciones sensoriales, Pensamientos autolíticos y Trastornos relacionados con la alimentación, el peso y la imagen corporal. Se distinguen dos usos: auto-aplicación por parte de adolescentes y adultos con condiciones o con diagnóstico de trastorno del espectro del autismo sin discapacidad intelectual asociada; y, auto-aplicación de APC-TEAnoDI en la consulta o a sugerencia con un profesional. En concreto, con la elaboración de esta prueba se quiere destacar el primer uso, promoviendo mayor autonomía y autogestión de las propias personas sobre sus problemas de salud mental. En cualquier caso, se quiere facilitar la autoidentificación y el seguimiento de los problemas clínicos concurrentes más frecuentemente prevalentes al autismo, mejorando así la atención que reciben estas personas y, a su vez, los tiempos de evaluación y detección de estos problemas. Haber incorporado en el proceso de elaboración del instrumento a personas con este diagnóstico supone, además, alinearse con las estrategias de investigación colaborativa que se reclaman actualmente desde distintos enfoques para poder ofrecer los apoyos que permitan cubrir las necesidades y demandas de este colectivo (Pellicano et al., 2022). Además, en el proceso de elaboración hemos cuidado el equilibrio en el sexo biológico.

La herramienta desarrollada intenta dar respuesta a una necesidad concreta demandada por estas personas, sus familiares y profesionales. Además, abre vías de aplicación en diversos ámbitos profesionales (clínico, educativo), así como vías de investigación en múltiples direcciones (baremación con grupos más numerosos, aplicación a grupos con otras condiciones clínicas y de riesgo, validación en lengua inglesa y otras). Con ella, creemos contribuir al avance de los derechos de las personas con condiciones del espectro del autismo sin discapacidad intelectual asociada, facilitando la detección de problemas clínicos que pueden limitar significativamente su calidad de vida, así como un acceso más directo a una atención profesional especializada.

En definitiva, APC-TEAnoDI no es una prueba diagnóstica por sí misma, pero permite contrastar de manera objetiva las sospechas de un posible problema clínico y decidir si es recomendable consultar a un especialista en autismo, psicología clínica o psiquiatría para abordar su evaluación y tratamiento.

Algunas de las limitaciones que puede conllevar este estudio son, probablemente, el tamaño y las características de nuestra muestra principalmente. Sin embargo, se debe reconocer la dificultad de encontrar participantes voluntarios con esta condición y logrando una muestra equitativa respecto a la variable sexo. En cualquier caso, se debe

tener precaución al interpretar los resultados del APC- TEAnoDI, ya que la herramienta ha sido probada para ser utilizada como una herramienta de cribado, no en entornos de diagnóstico clínico. Además, contar con un acceso fácil y de resultados inmediatos a una prueba de autoinforme puede conllevar autodiagnósticos erróneos o a la falta de opinión y/o acompañamiento de un profesional, por ello es importante consultar y/o apoyarse en los profesionales.

7. Referencias

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5)*. American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (2022). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition, Text Revision (DSM-5-TR)*. American Psychiatric Association.
- Barlattani, T., D'Amelio, C., Cavatassi, A., De Luca, D., Di Stefano, R., Di Berardo, A., ... y Pacitti, F. (2023). Autism spectrum disorders and psychiatric comorbidities: a narrative review. *Journal of Psychopathology*. <https://doi.org/10.36148/2284-0249-N281>
- Belinchón, M., Blas, N., y Muñoz, J. (2015). Problemas clínicos que limitan la calidad de vida de los adolescentes y adultos con TEA y alto funcionamiento (Síndrome de Asperger): hacia una prueba de autoinforme. *Maremagnum*, (19), 133-145.
- Ben-Sasson, A., Gal, E., Fluss, R., Katz-Zetler, N. y Cermak, S. (2019). Update of a Meta-analysis of Sensory Symptoms in ASD: A New Decade of Research. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 4974-4996. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04180-0>
- Danés, M., Botella, J., y Belinchón, M. (2023). Validity of Self-Reports Provided by People With Autism Spectrum Disorder Without Intellectual Disability: A Meta-Analysis. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 39(1), 88-99. <https://doi.org/10.6018/analesps.509191>
- Danés, M., Sotillo, M., y Belinchón, M. (2024). Proceso de elaboración de un cuestionario de autoinforme sobre problemas clínicos concurrentes al autismo sin discapacidad intelectual asociada. *Siglo Cero*. <https://doi.org/10.14201/scero.32093>
- Danés, M., Molina, A., Sotillo, M., y Belinchón, M. (enviado, 2024). Validity of a Self-Reported Test on Co-Occurring Clinical Problems in Autism Without Intellectual Disability: Evidence of Factorial Structure and Network Analysis of Symptom Comorbidity. *Research in Autism Spectrum Disorder*.
- Helverschou, S. B., Bakken, T. L., y Martinsen, H. (2009). The psychopathology in autism checklist (PAC): A pilot study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(1), 179-195. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2008.05.004>
- Karlsson, L., Råstam, M., y Wentz, E. (2013). The Swedish Eating Assessment for Autism spectrum disorders (SWEAA) - validation of a self-report questionnaire targeting eating disturbances within the autism spectrum. *Research in Developmental Disabilities*, 34(7), 2224-2233. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.03.035>
- Lugo-Marin, J., Magan-Maganto, M., Rivero-Santana, A., Cuellar-Pompa, L., Alviani, M., Jenaro- Rio, C., ... y Canal-Bedia, R. (2019). Prevalence of psychiatric disorders in adults with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 59, 22-33. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.12.004>
- Mutluer, T., Aslan Genc, H., Özcan Morey, A., Yapici Eser, H., Ertinmaz, B., Can, M., y Munir, K. (2022). Population-based psychiatric comorbidity in children and adolescents with autism spectrum disorder: a meta-analysis. *Frontiers in Psychiatry*, 13, 856208. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.856208>
- Ozsvadjian, A., Hibberd, C., y Hollocks, M. J. (2014). Brief report: the use of self-report measures in young people with autism spectrum disorder to access symptoms of anxiety, depression and negative thoughts. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(4), 969-974. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1937-1>

- Park, S. H., Song, Y. J. C., Demetriou, E. A., Pepper, K. L., Thomas, E. E., Hickie, I. B., y Guastella, A. J. (2020). Validation of the 21-item Depression, Anxiety, and Stress Scales (DASS-21) in individuals with autism spectrum disorder. *Psychiatry Research*, 291, 113300.
<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.113300>
- Pellicano, E., Fatima, U., Hall, G., Heyworth, M., Lawson, W., Lilley, R., Mahony, J., y Stears, M. (2022). capabilities approach to understanding and supporting autistic adulthood. *Nature Reviews Psychology*, 1(11), 624-639. <https://doi.org/10.1038/s44159-022-00099-z>
- Pérez, C., y Carretero-Dios, H. (2005). Normas para el desarrollo y revisión de estudios instrumentales. *International Journal of clinical and health psychology*, 5(3), 521-551.
Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/337/33705307.pdf>
- Rodgers, J., Wigham, S., McConachie, H., Freeston, M., Honey, E., y Parr, J. R. (2016). Development of the anxiety scale for children with autism spectrum disorder (ASC-ASD). *Autism Research*, 9(11), 1205-1215. <https://doi.org/10.1002/aur.1603>
- Rodgers, J., Farquhar, K., Mason, D., Brice, S., Wigham, S., Ingham, B., ... y Parr, J. R. (2020). Development and initial evaluation of the anxiety scale for autism-adults. *Autism in Adulthood*, 2(1), 24-33.
<https://doi.org/10.1089/aut.2019.0044>
- Vidriales, R., Plaza, M., Hernández, C., Verde, M., Benito, G., y Carvajal, F. (2023). Characterizing the physical and mental health profile of children, adolescents and adults with autism spectrum disorder in Spain. *Frontiers in Psychiatry*, 14, 314.
<https://doi.org/10.3389/fpsy.2023.1088727>

PRÁCTICAS INSPIRADORAS **Derecho a la Educación**

· **Título:**

Neurodiversia: un podcast sobre autismo.

· **Datos personales:**

María Martín Muñoz

Dirección de correo electrónico: autismo@us.es, dsaldana@us.es

· **Centro o lugar de trabajo:**

- Universidad de Sevilla.

· **Equipo de autores:**

- Martín-Muñoz María
- Moisés Pampín-Torres
- Marcos Zamora-Herranz
- Isabel Reyes Rodríguez-Ortiz
- David Saldaña

· **Descripción de la comunicación**

1. Contexto:

Se trata de un podcast realizado por personas autistas (estudiantes, egresadas y egresados universitarios y usuarios del servicio de empleo de Autismo Sevilla), quienes hablan de autismo es primera persona; en este espacio, comparten sus vivencias y experiencias dando voz a diversas realidades del espectro del autismo. Cada mes, nuestros y nuestras oyentes pueden conocer las noticias más destacadas sobre autismo, escuchar entrevistas realizadas a profesionales que trabajan en este ámbito desde distintas perspectivas: educativa, social, médica, etc., así como obtener respuesta a las dudas que se planteen a través de la sección “Preguntas a la Cátedra” donde respondemos sus inquietudes sobre esta condición.

Neurodiversia es un proyecto que nace y se gesta en la Cátedra de Autismo de la Universidad de Sevilla, una iniciativa conjunta de la asociación Autismo Sevilla y la Universidad de Sevilla apoyada por las empresas Befesa, y en colaboración con Fundación Konecta y Autismo España. Es una de las pocas cátedras de empresa en el ámbito social de nuestro entorno y es un punto exitoso de convergencia del sector asociativo, el ámbito empresarial y la universidad. Entre sus objetivos están el apoyo al estudiantado con autismo en la educación superior, el fomento de la investigación y la formación sobre el autismo y, sobre todo, la comunicación a la sociedad de las más avanzadas evidencias científicas disponibles para mejorar la vida de las personas autistas, con estos propósitos surge nuestro programa.

Este programa no sería posible sin el marco que nos brinda RadiUS, la radio de la Universidad de Sevilla, que cada curso realiza una convocatoria para creación de podcast que engloban a la comunidad universitaria mediante la creación de programas innovadores y atractivos con el objetivo de crear espacios que difundan investigaciones, proyectos y actividades que se realizan en la institución, fomentando así el intercambio de conocimientos y la participación. Además de los medios técnicos, RadiUS nos suministra también todo un apoyo institucional y formativo que es esencial para el desarrollo de este proyecto.

Es fundamental destacar que, al entender que no es ético trabajar en el ámbito del autismo sin contar con las personas autistas, nuestro programa se construye con ellas como protagonistas; ellos y ellas son centrales en el diseño y puesta en marcha de cada episodio, definiendo sus contenidos y llevando a cabo emisiones y entrevistas.

2. Problema o situación de partida a la que pretende dar respuesta el proyecto o la experiencia:

El incremento de estudiantes autistas en la educación superior es evidente (González-Badía *et al.*, 2022). Esto ha llevado a que las universidades se vean obligadas a adaptarse para garantizar igualdad de condiciones a toda la comunidad académica, con o sin discapacidad.

A medida que más personas autistas acceden a la universidad y a niveles educativos más avanzados (aunque aún de manera limitada), la percepción social de las capacidades de este colectivo ha mejorado, sin embargo, su participación en la toma de decisiones y en la expresión de sus propias necesidades y demandas ha sido, en muchos casos, secundaria, siendo otros quienes han hablado por ellos. Existe un consenso generalizado sobre la necesidad de cambiar esta realidad, tanto en lo que respecta a la investigación sobre el autismo como en su participación en otros procesos de toma de decisiones y comunicación (Fletcher-Watson, 2018; Gillespie-Lynch *et al.*, 2021; Pickard *et al.*, 2022).

En el caso de la Universidad de Sevilla, las profesionales que atienden al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo realizan una labor encomiable, lo que permite que el cupo de personas autistas graduadas o que terminan sea cada vez mayor. Pese a esto, nuestra institución sigue recibiendo una serie de demandas por parte de diferentes colectivos: docentes de secundaria, profesorado universitario y estudiantes autistas, que reflejan la necesidad de incluir una serie de mejoras que permitan garantizar el éxito universitario y social de este colectivo.

Este proyecto de Neurodiversia nace ante una de las necesidades recogidas por el colectivo autista de nuestra universidad y de la asociación Autismo Sevilla, que nos hicieron llegar en diferentes encuentros informales; nos referimos a la falta de oportunidad de las personas adultas autistas para desarrollarse personal y laboralmente, así como ante la necesidad de fomentar la autorrepresentación y la creación de canales de comunicaciones respetuosos e inclusivos. Asimismo, este podcast pretende reforzar la información veraz sobre el autismo disponible en las redes y medios de comunicación.

3. El proyecto o experiencia:

El número de estudiantes con autismo en la educación superior incrementa cada año, lo que hace imprescindible establecer un canal de comunicación que acerque a la sociedad a la realidad universitaria de este estudiantado.

En este contexto surge **Neurodiversia**, un programa desarrollado en el entorno universitario bajo el lema 'Todo lo que querías saber sobre el autismo'. Este espacio es conducido por personas autistas que abordan el autismo desde su propia experiencia.

Neurodiversia pretende dar respuesta a las necesidades descritas por los hombres y mujeres autistas, para lo que se establecieron los siguientes objetivos:

- Aumentar la participación de las personas autistas en actividades de divulgación.
- Visibilizar y dar protagonismo a las personas adultas autistas.
- Difundir el conocimiento actual sobre el TEA, la realidad del autismo y la investigación en este campo.
- Dotar a las personas autistas que participan en la elaboración del programa, de experiencia profesional.
- Eliminar mitos que socialmente han sido asignados a las personas autistas.

- Fomentar la creación de un ambiente más inclusivo.

4. Metodología:

Visibilizar el autismo desde una perspectiva personal tiene un impacto positivo tanto en las personas autistas como en la sociedad en general. El hecho de que sean los propios y las propias autistas quienes hablen sobre su condición contribuye a la creación de una identidad social más robusta y a un sentido de autoestima colectiva (Cooper et al., 2021).

Además, al dar voz a las personas autistas en lugar de que otros hablen por ellas, se promueve un enfoque de justicia epistémica. Esto significa que se valora y reconoce su conocimiento vivencial sobre el autismo, lo que mejora la calidad de las investigaciones y las políticas sobre este tema (Arnaud, 2023).

El uso de los podcasts ha emergido como una herramienta clave para incrementar la visibilidad de las personas con discapacidad. Este medio promueve la participación directa de individuos neurodivergentes, quienes pueden narrar sus experiencias y defender sus necesidades sin intermediarios. Además, contribuye a dismantelar prejuicios y estereotipos sobre el autismo, incrementando la concienciación pública sobre la neurodiversidad. A su vez, las interacciones generadas tanto en la producción del programa como en las conversaciones con invitados pueden tener un impacto significativo, fomentando la empatía y promoviendo la inclusión social (Tobin & Guadagno, 2022).

Basándonos en estas aportaciones, hemos diseñado el proceso de **creación de Neurodiversia** de la siguiente forma:

Al **inicio del curso**, tanto las personas autistas que crean el programa como los profesionales de la asociación encargados de coordinar el trabajo, elaboramos una propuesta a partir de una reunión conjunta; en ella, se recoge los temas que creemos serán de mayor interés y tendrán más atractivo tanto para la sociedad, en general, como para la comunidad investigadora, basándonos también en nuestras inquietudes personales.

Al **inicio del curso**, junto con las personas autistas que crean el programa y los profesionales de la asociación encargados de coordinar el trabajo, elaboramos una propuesta a partir de una lluvia de ideas. Esta propuesta recoge los temas que creemos de mayor interés tanto para la sociedad como para la comunidad investigadora, fruto de los debates que observamos en los medios de comunicación, redes sociales, inquietudes que nos plantean personas conocidas, líneas de investigación que descubrimos, etc.

El **horario de grabación** se estableció en una hora mensual; sin embargo, el trabajo previo a cada episodio es considerablemente mayor. En particular, las dos semanas previas a la grabación en el estudio requieren un esfuerzo más intensivo. Durante este período, es fundamental considerar las necesidades específicas de cada locutor o locutora para garantizar que el contenido se adapte a sus requerimientos.

Es fundamental que el programa se desarrolle de manera consistente y estructurada en sesiones, lo cual resulta especialmente beneficioso para las personas autistas, ayudando a reducir la ansiedad y proporcionando claridad en las exposiciones. Esta organización favorece una comunicación más efectiva y permite que el trabajo sea más fluido y accesible para todos. El podcast de Neurodiversia se estructura de la siguiente forma:

1. Bienvenida y sumario.
2. Sección de noticias.
3. Entrevista sobre el tema del mes.
4. Preguntas a la Cátedra, realizada por nuestros y nuestras oyentes.

5. Despedida.

Elaboración de los programas

Aunque hay ligeras variaciones entre los episodios, todos siguen un proceso similar:

1. **Entrevista.** Identificación del tema del mes recogido en nuestra propuesta inicial y contacto con la/s persona/s entrevistada/s, estableciendo una fecha para la grabación. Posteriormente, los y las miembros del equipo de Neurodiversia contribuyen con ideas sobre cómo enfocar la entrevista; estas propuestas se unifican para elaborar el guion final de la misma. Con base en el enfoque definido, redactamos la introducción, el resumen y el cierre del programa.
2. La **sección de noticias** se elabora conjuntamente, atendiendo a las noticias recogidas por AETAPI y Autismo España en sus boletines habituales, así como aquella información reciente difundidas en los medios de comunicación.
3. La **sección de preguntas** se compone a partir de las inquietudes enviadas por los oyentes a través de correo electrónico o mensajes directos en nuestras redes sociales. Seleccionamos aquellas preguntas que resultan más relevantes para el tema del programa o que se pueden responder de manera clara y sencilla. Las consultas con un enfoque más científico suelen ser respondidas por aquellas personas autistas que poseen formación relacionada con este ámbito, mientras que las preguntas relacionadas con experiencias o dudas sobre el autismo son abordadas por los demás locutores y locutoras del programa, quienes ofrecen respuestas basadas en sus experiencias personales.

Adaptación del guion

Una vez completado el guion formal que es requerido por RadiUS, se adapta y simplifica para hacerlo más accesible a las personas que lo requieran, para lo que suele participar profesionales de Autismo Sevilla atendiendo a las circunstancias y propuestas realizadas por esta.

Finalizado este paso, facilitamos una copia impresa a cada locutor o locutora para que puedan realizar las anotaciones que crean necesarias.

El día de la grabación, se realiza una prueba previa de lectura conjunta, y, posteriormente, se inicia la grabación del episodio. Tras esta, el equipo de la Cátedra se encarga de la edición del programa, realizando los cortes necesarios, ajustando cada sección al tiempo estipulado e incorporando la música adecuada.

Una vez la edición esté concluida, se revisa el programa editado y se envía a la persona responsable para su distribución en las plataformas web de RadiUS, Spotify e iVoox.

5. Resultados:

En la actualidad, contamos con ocho programas:

1. El autismo en la Universidad
2. Investigación inclusiva sobre autismo
3. Las causas: ¿genética o ambiente?
4. Las relaciones
5. La mujer en el autismo.
6. Autismo: ¿trastorno o diversidad?
7. El desarrollo laboral y la situación de empleo
8. El ocio

La organización previa y la anticipación del trabajo que vamos a realizar en cada episodio cobran mucha importancia en aras de evitar el posible nerviosismo o ansiedad que pueda surgir antes y durante la grabación.

Los **problemas principales** que han surgido son:

- Necesidad de adaptación de los contenidos del programa para que puedan ser accesibles: cambio de términos por sinónimos, preguntas más claras y concisas, evitar los dobles sentidos o contenidos demasiados abstractos, etc.
- Resistencia a los cambios. En la grabación suelen ocurrir diferentes imprevistos (cambios de horarios, ausencias, problemas técnicos, etc.) que, a veces, requieren de una reestructuración del contenido o del orden de grabación. Para ello, en algunas ocasiones, reescribimos pequeños trozos del guion a bolígrafo, o repetimos las tomas varias veces.
- Dificultades de modulación de la voz para la correcta grabación. Para ello procedemos a dar instrucciones claras de lo que deben realizar, especialmente guiados por el técnico de grabación. Con la experiencia, estas dificultades van desapareciendo.
- Nerviosismo. Esto no es específico del colectivo autista, cualquier persona al realizar algo a lo que no está acostumbrada se encuentra nerviosa. Esta pequeña dificultad se hace muy notable en el momento de la grabación porque afecta a la voz y a la calidad del sonido, debido a movimientos involuntarios que realizan con el cuerpo o con objetos para tranquilizarse, y al tiempo de grabación estipulado, debido al aumento de las equivocaciones, y, por tanto, al aumento del número de repeticiones. La solución a esto es parar, durante un tiempo, para poder desarrollar estrategias de relajación que les permita sentirse cómodos y cómodas.

La realización de este proyecto también ha supuesto la obtención de beneficios como el aumento en el número de seguidores de nuestro trabajo en la universidad lo que supone una mayor visibilización del colectivo autista y una mayor concienciación.

Algunos de los datos concreto proporcionados por RadiUS sobre nuestra primera temporada, curso 2023/2024, son los siguientes:

- En web RadiUS: 656 visitas, 375 usuarios. No tenemos datos de las reproducciones.
- En Ivoox: 234 reproducciones.
- En Spotify: 127 reproducciones de 65 oyentes.

A su vez, para los hombres y mujeres autistas que participan en el programa, este ha resultado una oportunidad valiosa para compartir sus experiencias y perspectivas únicas, fomentando un sentido de empoderamiento y autoexpresión, han ganado confianza en su labor, fortaleciendo su propia confianza y habilidades de comunicación.

Además, al conectar con una audiencia más amplia, se han establecidos redes de apoyo y ha supuesto el encuentro de un espacio de reconocimiento que refuerza su autoestima y les proporciona un sentido de pertenencia.

6. Conclusiones:

Diseñado, elaborado y producido por la Cátedra de Autismo en estrecha colaboración con la asociación Autismo Sevilla y RadiUS, la radio de la Universidad de Sevilla, Neurodiversia no solo ha sido un programa de radio útil para acercar la realidad de las personas autistas a los y las oyentes. La colaboración entre estos agentes ha demostrado ser un **modelo efectivo de trabajo en red**. Este esfuerzo conjunto no solo ha optimizado la producción del podcast, sino que también **ha fortalecido las relaciones entre diferentes actores del ámbito del autismo** y la educación. La sinergia creada a través de esta colaboración ha

facilitado la **creación de una red de apoyo robusta**, que puede ser un recurso valioso para futuras iniciativas y proyectos relacionados con el autismo.

Neurodiversia ha jugado un papel crucial en la **visibilidad de las voces autistas en los medios de comunicación**. Especialmente, ha supuesto una experiencia enriquecedora a través de la cual usuarios y usuarias de la asociación y estudiantes universitarios han actuado como profesionales de radio. Son la voz en primera persona de una comunidad que, a pesar de las dificultades a las que cada día se enfrenta, reivindican sus derechos ante una sociedad que necesita tomar conciencia en el afán de conseguir la deseada inclusión social. Esta **representación** no solo ayuda a contrarrestar la narrativa dominante a menudo sesgada, sino que también empodera a la comunidad autista al mostrar su riqueza y diversidad en un formato accesible y atractivo.

A través de Neurodiversia, se ha fomentado un diálogo más profundo entre las personas autistas y nuestros y nuestras oyentes. Al ofrecer una plataforma donde se comparten experiencias y perspectivas en primera persona, **el podcast ayuda a dismantelar prejuicios y estereotipos**, promoviendo una mayor empatía y comprensión hacia las realidades del autismo. Este entendimiento mutuo es esencial para construir una **sociedad más inclusiva y respetuosa**.

En conjunto, la creación de este podcast no solo sirve para educar y sensibilizar a la sociedad, sino que también actúa como un **vehículo para la celebración de la diversidad neurocognitiva**. **La exitosa implementación de Neurodiversia sirve como un ejemplo inspirador** para otras instituciones y organizaciones que buscan crear proyectos inclusivos, amplificar las voces de comunidades diversas y promover la inclusión social en diversos contextos.

· Título

Mi participación social en la escuela contada a través de mi historia de vida. La historia de A.

· Datos personales:

Teresa González de Rivera Romero. Psicóloga educativa licenciada por la Universidad Autónoma de Madrid (UAM). Investigadora y profesora predoctoral de la UAM, miembro del grupo de investigación EQUIDEI (Equidad, Diversidad y Educación Inclusiva). Técnica de Investigación y Transferencia del Conocimiento en la Confederación Autismo España. Trabajo centrado en proyectos educativos del estudiantado con autismo en las diferentes etapas educativas, programas de parentalidad positiva y desarrollo de formación docente. Actualmente investigando sobre la influencia del género en los procesos de participación social de las niñas y adolescentes con autismo en el marco de una educación inclusiva.

· Centro o lugar de trabajo:

- Confederación Autismo España
- Universidad Autónoma de Madrid

· Equipo de autores:

- Teresa González de Rivera (Autismo España/UAM)
- Ángela Barrios (UAM)
- Cecilia Simón (UAM)
- Ruth Vidriales (Autismo España)

· Descripción de la comunicación

1. Contexto:

Esta investigación se desarrolla en el marco de colaboración entre el Área de Investigación y Transferencia del Conocimiento de Autismo España y el Grupo de Investigación EQUIDEI, de la Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Madrid. Esta colaboración se da a través de una tesis industrial en la cual la doctoranda (Teresa González de Rivera) ocupa el puesto de Personal Docente e Investigador en Formación (PDIF) en la UAM y de técnica de investigación en Autismo España.

Asimismo, la ponencia que aquí se presenta está situada en la tesis doctoral que lleva por nombre “Los Procesos de Participación Social de las Niñas y Adolescentes Dentro del Trastorno del Espectro Autista. En el Camino para Garantizar su Derecho a una Educación Inclusiva.” La tesis presenta tres estudios, dos de carácter cualitativo y uno cuantitativo. La suma de estos tres estudios pretende poder triangular un tema de estudio tan específico cómo es la situación de las niñas y adolescentes en el contexto educativo respecto a sus compañeros varones.

Respecto al estudio cuantitativo, el mismo cuenta con una muestra de 265 estudiantes con autismo de entre 10 y 18 años y 450 familias con hijos e hijas entre esa franja de edad. En la misma se incluyen tres escalas: la escala de Sentido de Pertenencia de McDermott et al. (2020)¹ adaptada al contexto español; la escala de Formar Parte, desarrollada ad hoc por el grupo EQUIDEI, de la Universidad Autónoma de Madrid; y la escala de Acoso

¹ McDermott, T., Porter, J., Ingram, J., y Daniels, H. (2021). The development of a tool for investigating the barriers and supports to participation in school life and feelings of belonging: part 1. *European Journal of Special Needs Education*, 36(5), 787-802.

Escolar del Defensor del Pueblo. Los análisis de este estudio se están llevando a cabo en la actualidad y se están estudiando diferentes correlaciones atendiendo a variables como el género, la etapa educativa y la modalidad de escolarización, entre otros.

A su vez, durante los meses de septiembre y octubre se desarrollaron grupos de discusión con mujeres jóvenes autistas de entre 18 y 24 años, pudiendo contar con el punto de vistas de estas en cuanto sus experiencias educativas. Con la idea de poder mantener una coherencia entre los diferentes estudios, los ejes temáticos de los grupos fueron los mismos que en las historias de vida. Estos se hacen explícitos y se pueden consultar en el apartado de metodología del documento. A su vez, estos siguen lo preguntado en las tres escalas del estudio cuantitativo.

La comunicación aquí presentada se sitúa dentro del tercer estudio enmarcado en este proyecto, siendo esta una historia de vida de una niña de 13 años con un diagnóstico de autismo.

2. Problema o situación de partida

Según últimos datos de la Confederación de Autismo España:

- Las niñas y mujeres con trastorno del espectro del autismo reciben el diagnóstico más tarde que los niños y los hombres, y están identificadas en una menor proporción.
- Las niñas y mujeres en el espectro del autismo presentan manifestaciones clínicas diferentes a los hombres. Concretamente, parece que tienen una mayor competencia social o deseo de establecer contacto con otras personas, presentan menos comportamientos repetitivos, sus intereses pueden parecer comunes o similares a los de otras personas de su edad y género y tienen mejores competencias para camuflar o enmascarar sus dificultades sociales imitando a otras personas.
- Pese a que la proporción de niñas diagnosticadas frente al caso masculino sea de 1:4, en las muestras usadas, tanto para la validación de instrumentos diagnósticos como de intervenciones para este colectivo, es de 1:10. Dando como resultado medidas o planes de actuación poco o nulamente ajustados para el género femenino.
- Con frecuencia, las niñas y mujeres con autismo reciben diagnósticos erróneos relacionados con diversas condiciones que afectan a la salud mental y prescripciones psicofarmacológicas inadecuadas a causa de una interpretación errónea de sus síntomas.

En este sentido, la investigación aquí propuesta busca arrojar luz sobre la situación de las niñas y jóvenes autistas en el contexto educativo, con la idea de poder saber qué variables están mediando en el camino hacia una educación más inclusiva para las mismas, específicamente en el ámbito de la participación social.

A su vez, en lo que respecta al constructo de participación social, el marco teórico subyacente en esta cuestión implicaría tanto “formar parte” y disfrutar de interacciones y relaciones sociales positivas, como “sentirse parte” y experimentar el bienestar o la satisfacción de reconocerse integrante del grupo, para lo que se precisa la aceptación y valoración del mismo (Simón et al., 2019²). Consecuentemente, se hace necesario considerar estas experiencias subjetivas de la participación social, las cuales vienen descritas como un sentimiento de ser reconocido y aceptado, de pertenencia y empoderamiento (Vetoniemi y Kärnä, 2019³).

Aunque la dimensión objetiva y la dimensión subjetiva de la participación social se pueden relacionar hasta el punto de resultar interdependientes, puede ocurrir que un estudiante interactúe y mantenga relaciones positivas sin sentirse realmente reconocido

² Simón, C., Barrios, A., Gutiérrez, H., & Muñoz, Y. (2019). Equidad, Educación Inclusiva y Educación para la Justicia Social. ¿Llevan Todos los Caminos a la Misma Meta? *Revista Internacional de Educación para la Justicia Social*, 8(2), 17–32. <https://doi.org/10.15366/riejs2019.8.2.001>

³ Vetoniemi, J., & Kärnä, E. (2019). Being included - experiences of social participation of pupils with special education needs in mainstream schools. *International Journal of Inclusive Education*, 25 (10), 1190–1204. <https://doi.org/10.1080/13603116.2019.1603329>

por sus iguales. Se podría contemplar un plano social, que estaría vinculado a esas experiencias de interacción y relación, y otro psicológico, relacionado con las experiencias subjetivas de participar (Qvortrup y Qvortrup, 2018⁴).

3. El proyecto o experiencia:

El objetivo principal que persigue esta investigación es:

- Comprender mejor cómo se está configurando específicamente la variable de participación social para estas estudiantes. En este caso concreto para A., la protagonista de la historia de vida aquí presentada.
- Como objetivos específicos también se plantea:
- Profundizar en la comprensión del papel que juega la dimensión de participación social en relación con las otras variables que articulan el proceso de inclusión (presencia y aprendizaje).
- Acercarnos a una mayor comprensión sobre las barreras y apoyos específicos de estas alumnas durante su etapa escolar.
- Contribuir al empoderamiento de las estudiantes y familias a través de una investigación que pone sus voces en primer plano.

4. Metodología:

Esta investigación plantea como marco principal el desarrollo de una historia de vida, a través de una metodología bibliográfico-narrativa⁵. Para ello, se llevaron a cabo entrevistas en profundidad siguiendo las recomendaciones de Taylor y Bodgan (2009)⁶. Para las mismas se elaboraron una serie de guiones enfocando los ejes temáticos con los objetivos del estudio, diferenciando a su vez según la persona a la que fuera dirigida la entrevista: alumnado, familias o agentes educativos.

Los ejes principales fueron:

Presentación. Datos sociodemográficos:

Contexto: Escuela

- Valoración general presencia/aprendizaje
- Transiciones educativas
- Bienestar emocional

Participación social:

I. Bloque interacciones/relaciones en la escuela/aceptación

- Interacciones positivas; buen trato/maltrato
- Apoyo y diferentes tipos de apoyo:
- Valoración de las interacciones
- Relaciones
- Relación más allá de lo académico
- Uso de las redes
- Sentirse parte: indicadores:
 - . Sentirse aceptado, sentirse reconocido, sentirse apoyado y sentirse querido por los demás (iguales, docente, otros)
 - . Sentirse feliz, contento en la clase y en la escuela
 - . Considerar la escuela un lugar seguro, comfortable
- Tener voz: indicadores: espacios o canales, voz, audiencia, influencia, empoderamiento.

⁴ Qvortrup, A., & Qvortrup, L. (2018). Inclusion: Dimensions of inclusion in education. *International Journal of Inclusive Education*, 22(7), 803–817. <https://doi.org/10.1080/13603116.2017.1412506>

⁵ Morriña, A. (2017). Investigar con historias de vida. Metodología biográfico-narrativa. Narcea.

⁶ Taylor, S. y Bogdan, R. (2009). Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Paidós.

II. Bloque de amistad ¿concepto y experiencia: ¿cantidad, calidad, origen, mantenimiento y satisfacción?

- Concepto de amistad
- Cantidad y calidad
- Origen y mantenimiento
- Satisfacción amistad

III. Bloque de oportunidades para la participación social

- Oportunidades/apoyos
- Agentes de oportunidades

Dificultades

- Enmascaramiento
- Transiciones
- Otras

Necesidades y demandas

Futuro:

- Expectativas

Las historias de vida como metodología en el ámbito de la investigación cualitativa y de las ciencias sociales aportan grandes ventajas. Entre las cuales nos encontramos, en un primer lugar, con una mayor profundidad y riqueza de los datos obtenidos, contando con experiencias narradas de forma detallada y a través de diferentes perspectivas. Esto ayuda a la contextualización, es decir, nos permite situar las experiencias individuales en un contexto más amplio, lo cual nos puede revelar cómo factores sociales, culturales y económicos influyen en la vida de estas personas. Asimismo, dar voz a los participantes puede ser una experiencia empoderadora para ellos, ya que les permite reflexionar sobre sus propias vidas y compartir sus historias de manera significativa. Por último, este tipo de recogida de datos fomenta una relación más cercana y colaborativa entre el investigador y el participante, lo que puede mejorar la calidad y la autenticidad de los datos recogidos.

Si hablamos específicamente del desarrollo de historias de vida para plasmar las experiencias de personas autistas, a su vez tenemos que tener en cuenta ciertas cuestiones dirigidas a un mayor ajuste y accesibilidad. En este sentido, trabajar con personas de referencia o apoyo que conozcan bien a la persona con autismo puede ayudar a interpretar y documentar sus historias. Estos profesionales pueden ayudar a traducir gestos, comportamientos y elecciones de la persona en una narrativa ajustada al investigador. De forma adicional, utilizar aplicaciones y dispositivos tecnológicos diseñados para personas no verbales o con barreras en la comunicación puede ser muy útil. Estas tecnologías pueden incluir software de generación de voz, aplicaciones de comunicación y herramientas interactivas que faciliten la narración de historias.

De igual manera, crear un entorno cómodo y familiar para la persona puede facilitar la expresión de sus historias. Un entorno adaptado a sus necesidades sensoriales y de comunicación puede reducir la ansiedad y fomentar una mayor participación. En cualquier caso, es importante resaltar que siempre que se trabaje en el desarrollo de una historia de vida de una persona autista deberemos priorizar el recoger su voz, sea en el formato que sea y apoyándonos de cualquier facilitador disponible con el que la personas se sienta más cómoda. Para complementar esa narración se podrá tomar la voz de otros informantes claves como pueden ser familia, amigos, profesionales, etc., pero no con la idea de sustituir la construcción del relato de la persona con autismo, sino para complementarla y como ayuda a la triangulación de la información.

En este caso concreto, y derivado de ciertas barreras en la comunicación con A., a la hora de desarrollar las entrevistas con la misma, se adaptaron las preguntas a un lenguaje más sencillo y se cambió el formato a uno más visual y con más claves en ese sentido. Los materiales usados y adaptados serán presentados en la comunicación.

Durante todo el proceso se usó a su vez un diario de campo por parte de la investigadora donde se iba tomando nota de aquello relevante para el objetivo de la investigación.

Las entrevistas llevadas a cabo se desarrollaron con los siguientes informantes: - Una primera entrevista introductoria con A., su madre y su padre - Dos entrevistas en profundidad con A.

- Dos entrevistas en profundidad con la madre de A.
- Una entrevista en profundidad con el padre de A.
- Una entrevista en profundidad con la abuela de A.
- Una entrevista en profundidad con la docente de referencia de A.

De manera posterior a la realización de las entrevistas, las cuales se llevaron a cabo los meses de junio y julio de 2024, se construyó con A. y los diferentes informantes clave una línea de vida, donde quedan plasmados los momentos clave de la participación social de A. en los diferentes contextos educativos en los que se ha visto inmersa. La línea de vida también será presentada el día de la comunicación. A su vez, se realizó en colaboración con la estudiante y sus padres un eco-mapa o sociograma con aquellas personas más cercanas a la estudiante.

En el momento de la realización de las entrevistas A. se encontraba en 1º de la ESO y tenía 13 años.

5. Resultados:

Los principales resultados encontrados a nivel de contenidos son los siguientes: - Se encuentran grandes diferencias entre la participación social y bienestar percibido entre las etapas de Educación Primaria y Educación Secundaria.

La Educación Primaria se configura con más apoyos, tanto para la estudiante como para la familia y la sensación de bienestar es mucho más alta para todos los informantes.

- La participación social toma forma diferente según la etapa y las necesidades percibidas para la estudiante en cuanto a esta temática cambian.
- En la etapa de Primaria se hace patente un apoyo que tiene que ver con aspectos más formales de la organización del centro y del aula, es decir, con un apoyo más informativo o instrumental; y menos emocional o valorativo.
- En la etapa de Secundaria prácticamente no se localiza ningún tipo de apoyo. - En cuanto a las oportunidades del contexto, la etapa Primaria ofrece un mayor número de oportunidades ajustadas a la alumna, pero en gran parte dependientes del buen hacer de los profesionales educativos que se encuentren en el centro en ese momento.
- Los momentos de participación social fuera del horario lectivo son prácticamente inexistentes independientemente de la etapa educativa en la que se encuentra la estudiante.
- Las situaciones de acoso escolar se agravan a partir de la etapa de Secundaria.
- Los protocolos de acoso escolar no se ajustan a las necesidades de la estudiante y su familia.

6. Conclusiones:

Las principales conclusiones extraídas en esta investigación son las siguientes: - Se debe poner el foco en apoyos más de tipo emocional o valorativos, quedando estos olvidados en la gran mayoría de los casos.

- La satisfacción por la respuesta educativa que hacen explícita las familias durante la etapa de Primaria desaparece en el momento de la transición, perdiendo apoyos y percibiendo una mayor falta de control a la hora de ver satisfechas las necesidades de su hija. Esto lo podemos observar a nivel cuantitativo con el número de amigos/compañeros

de referencia que admite tener y, cualitativamente, con las situaciones de bienestar y maltrato que refiere haber experimentado.

- La falta de presencia en actividades fuera del contexto educativo con el grupo de iguales dificulta la participación activa dentro de la escuela.
- En ciertos casos los protocolos del centro educativo dificultan las labores de prevención de acoso escolar.
- La línea de vida nos permite ver la gran influencia que tienen los momentos de participación social de la estudiante en cuanto a su bienestar en las diferentes esferas de su día a día.

Las principales conclusiones derivadas del uso de historias de vida como metodología de investigación, las cuales serán tratadas en detenimiento el día de la exposición, son las siguientes:

- Los resultados derivados de los análisis aportan validez a lo encontrado en los otros estudios dentro de este mismo proyecto.
- Esta metodología ayuda a dar visibilidad a la heterogeneidad del colectivo. - La flexibilidad de la metodología permite desarrollar herramientas con las que los diferentes participantes se sientan cómodos y puedan expresar sus vivencias en un espacio seguro.
- A través de las historias de vida se pueden extraer datos, preocupaciones o necesidades que desemboquen en mayores investigaciones o procesos de cambio.

Por último, en cuanto al nivel de satisfacción que refieren los diferentes entrevistados: - Los participantes remiten que tanto el proceso como el producto de esta investigación les permitió organizar el proceso educativo que había seguido A. durante estos años.

- Todos los agentes implicados refirieron agradecimiento al haber sido escuchados.

Al tratarse de una historia de vida, es importante hacer hincapié en que solo teniendo en cuenta este estudio de manera aislada no podemos hacer explícitas las diferencias en las necesidades educativas en las niñas con autismo respecto a sus compañeros varones. Será cuando se tomen los tres trabajos que componen esta investigación donde podamos derivar dichas conclusiones. No obstante, podemos encontrar claves tanto a la hora de comparar este caso con literatura científica que data sobre la casuística del género masculino, como en aquellas claves aportadas por la docente entrevistada, la cual durante su desempeño profesional ha trabajado con ambos estudiantes y corrobora lo expuesto en las conclusiones.

PRÁCTICAS INSPIRADORAS

**Identidad, desarrollo personal, igualdad de oportunidades
y no discriminación**

· **Título:**

PlanTEA: proceso de cambio organizacional para mejorar los apoyos a las personas con TEA en las organizaciones

· **Datos personales:**

Pedro del Río Carballo

· **Centro o lugar de trabajo:**

- Plena Inclusión

· **Equipo de autores:**

- Pedro del Río Carballo
- Isabel del Hoyo Reyes
- Luis Simarro Vázquez

· **Descripción de la comunicación**

1. Contexto

Hace años, en España, las entidades que nacieron para dar apoyo a las personas con TEA atendían a la mayor parte de este colectivo, aunque siempre ha habido personas con autismo en servicios dirigidos a personas con discapacidad intelectual. Pero, en la última década, se ha producido un incremento significativo de personas con TEA que solicitan servicios, al cual se ha dado respuesta: aumentando las plazas ofrecidas por las entidades que nacieron para dar apoyo a estas personas, creando nuevas entidades y destinado plazas no específicas de entidades que atienden principalmente a personas con discapacidad intelectual.

Esta última situación propició que, en 2019, P.I. empezará a trabajar en un proceso de cambio organizacional denominado "PlanTEA", con el objetivo de que sus entidades pudieran ofrecer apoyos y oportunidades a las personas TEA que permitieran desarrollar sus proyectos de calidad de vida.

En estos 5 años se ha consolidado el equipo que facilita este proceso de cambio, la metodología, y se ha acompañado a 21 entidades y formado a más de 10.000 personas. Las 21 entidades acompañadas pertenecen a 11 comunidades autónomas diferentes: Andalucía, Asturias, Baleares, Comunidad Valenciana, Canarias, Cantabria, Castilla-La Mancha, Cataluña, Extremadura, Galicia y Madrid.

Los requisitos que se han pedido a las entidades que han recibido el acompañamiento son:

- Ser miembro de Plena inclusión
- Tener el compromiso del órgano de gobierno de dedicar los recursos necesarios para aprovechar el acompañamiento
- Crear un equipo guía, legitimado por la entidad, para desplegar los cambios en la entidad que permitan prestar mejores apoyos a las personas con TEA

Se han formado personas de todas las comunidades autónomas de España, de la ciudad autónoma de Ceuta y de otros países (el total de personas de otros países superan las 1.750).

La formación es abierta (y gratuita) y no existen condiciones previas para participar, tan solo se piden algunos datos en la inscripción.

En el momento actual el equipo de Plan TEA está formado por las siguientes personas:

- Agustín Illera
- Alfonso Muñoz
- Fran Medina
- Isabel del Hoyo
- Javier Perea
- Juan Martínez
- Laura Velayos
- Luis Simarro
- Natalia García
- Pedro del Río
- Rebeca Sevilla
- Ruiman Tendero

Todas ellas son expertas en los TEA y/o en consultoría organizacional, con el objetivo de combinar un sólido conocimiento y experiencia prolongada de trabajo con personas con TEA, con el conocimiento y experiencia de acompañar a entidades en su proceso de cambio organizacional. Se consideran necesarios ambos pilares, ya que la efectividad de la formación y el acompañamiento no se consigue solo con la transferencia de información/conocimiento y con las ganas de cambiar de los miembros de una organización. Es preciso conocer el funcionamiento de las organizaciones para orientar, impulsar y consolidar el proceso de cambio.

2. Problema o situación de partida a la que pretende dar respuesta el proyecto o la experiencia

Como se menciona anteriormente, las entidades de la discapacidad intelectual y del desarrollo se han encontrado con la siguiente situación:

• **En cuanto a las personas con autismo:**

Aumento considerable de personas diagnosticadas con TEA que participan en la entidad. Y personas con comportamientos compatibles con la sintomatología TEA, pero sin diagnóstico.

• **En cuanto a los y las profesionales:**

Profesionales comprometidos con dar buenos apoyos a estas personas, pero sin oportunidades para formarse y comprender las implicaciones del TEA en el funcionamiento y desarrollo de la persona.

Por tanto, estos profesionales conocen las metas y necesidades de las personas apoyadas, pero no siempre ofrecen aquello que es importante para las personas con TEA y sus familias.

• **En cuanto a las organizaciones de la discapacidad:**

Organizaciones con un compromiso metodológico con la personalización de los apoyos y con ciertos déficits en la adaptación en el caso de las personas con autismo. Las organizaciones han avanzado en los últimos años hacia enfoques centrados en la persona, pero tiene dificultades para promover entornos adecuados, en la intensidad, frecuencia y especialmente, en la personalización de los apoyos que las personas con TEA precisan.

La transformación de estas situaciones requiere, no sólo voluntad y oportunidades de formación, sino también procesos de cambio organizacional que permitan reorientar a toda la entidad. En la actualidad se estima que el 71% de las entidades de P.I. (más de 670) prestan apoyos a más de 19.500 personas con autismo.

Por tanto, existe un importante número de personas con TEA (y sus familias) que no están recibiendo un apoyo óptimo que propicie su mayor desarrollo personal. La falta de este apoyo puede implicar que no se estén atendiendo adecuadamente otros derechos como: educación, vida independiente e inclusión en la comunidad, libertad de expresión y de opinión y acceso a la información, trabajo y empleo, etc.

El despliegue de PlanTEA contribuirá a que se cumplan, en mayor medida, los derechos fundamentales anteriormente mencionados.

3. El proyecto o experiencia

El objetivo principal de PlanTEA es facilitar un cambio organizacional, en entidades que no fueron creadas para prestar apoyos a personas con TEA, que posibilite que las personas con TEA y sus familias puedan desarrollar su proyecto de calidad de vida. Además, se pretende que los participantes amplíen su visión y conocimiento sobre los TEA, y profundicen en la perspectiva de los derechos.

La propuesta realizada (PlanTEA) se particulariza en cada entidad, y consta de 4 etapas:

1.- Una formación introductoria sobre los TEA a los miembros de la entidad interesada. Esta formación, que dependiendo de formato puede ser de 6 a 10 horas, se ofrece a través de diferentes plataformas:

- Plataforma de formación abierta de Plena inclusión

(<https://formacionabiertaplenainclusion.org/enrol/index.php?id=70>)

- Fortalecimiento de organizaciones

(<https://www.plenainclusion.org/l/fortalecimiento-de-organizaciones/formacion-practica-2022/plantea/>)

<https://www.plenainclusion.org/l/fortalecimiento-de-organizaciones/formacion-practica-2024/tea/>)

2.- La elaboración de un Plan de acción, que se realizará de forma conjunta entre el equipo que acompañará a la entidad y algunos miembros de esta (equipo guía). Este plan se adaptará a las características y necesidades de la entidad y posibilitará una mejora en la calidad de los apoyos que se prestarán a las personas con TEA. Se adjunta a modo de ejemplo, al final de este documento, un Plan de acción utilizado recientemente en los acompañamientos.

3.- El desarrollo del Plan de acción. Para el despliegue del plan se realiza un acompañamiento experto de entre 20-24 horas, que incluye, al menos una visita a la entidad, y reuniones online con varios equipos de la entidad para desarrollar las acciones contempladas en el plan.

4.-Evaluación del proceso por parte de la entidad acompañada y las personas acompañantes. Se realizan dos evaluaciones del proceso del acompañamiento, una por parte del equipo guía y otra del equipo de consultores/expertos. También se hacen estas dos evaluaciones en las formaciones.

4. Metodología:

1. REFLEXIÓN INICIAL. En 2019 se creó en Plena inclusión un grupo focal formado por personas expertas en TEA y consultoría, para reflexionar sobre el tipo de apoyo que necesitaban las entidades que demandaban incrementar sus competencias en la prestación de servicios a personas con TEA.

2. ACCIÓN. Posteriormente, se constituyó el equipo PlanTEA para acompañar a las entidades. El acompañamiento se ha realizado en dos fases: formación e intervención. En la fase de formación se han elaborado y dictado 3 cursos. Estos se han realizado en diferentes plataformas y formatos:

-Curso de autoformación (10h). Este curso se encuentra en la plataforma abierta de formación de Plena inclusión y se puede hacer en cualquier momento de forma autónoma.

-Cursos en el espacio de Fortalecimiento de Organizaciones de Plena inclusión. Se han realizado 2 cursos de 6 y 9 horas, uno en el 2022 (4 sesiones) y otro en 2024 (6 sesiones).

Ambas formaciones se han podido seguir de forma síncrona (con la posibilidad de hacer preguntas a los ponentes y entregar y recibir feedback sobre las tareas propuestas entre sesiones) y posteriormente de manera asíncrona a través de los vídeos colgados en la web. Estas formaciones han tenido un contenido teórico-práctico, ya que, junto a las tareas, se han ofrecido a los alumnos herramientas pedagógicas para profundizar y aplicar los conocimientos en su día a día. La formación del año 2024 se ha realizado con el apoyo de la Universidad de Valladolid, aprovechando su experiencia y amplia trayectoria como institución docente avalada por sus casi 800 años de antigüedad.

En la fase de intervención se han realizado dos tipos actividades: de modelaje (para planificar y desarrollar acciones de apoyo a unas pocas personas con TEA y/o familias) y de consultoría (para anclar los aprendizajes en los procesos organizativos y facilitar el diseño de plan de comunicación/transferencia de lo aprendido). Se han ejecutado 4 ediciones del programa.

Esta etapa está inspirada en el concepto de impacto colectivo (Kania y Kramer, 2011), que define las 5 condiciones que debe tener una estrategia para que consiga impacto social: visión común, sistemas compartidos de medición, plan de acción (actividades que se refuercen mutuamente), comunicación constante entre los integrantes y un organización que coordine.

Es oportuno subrayar que la comunicación realizada sobre el proyecto, durante sus 5 años de vida, ha sido muy eficaz para identificar a entidades y personas interesadas en PlanTEA.

3. REFLEXIÓN A PARTIR DE LA EVALUACIÓN. En cada edición se han introducido ajustes derivados de la reflexión realizada por el equipo PlanTEA a partir de las evaluaciones de las entidades participantes y acompañantes.

5. Resultados:

Fase de formación. Se desarrollaron 3 cursos:

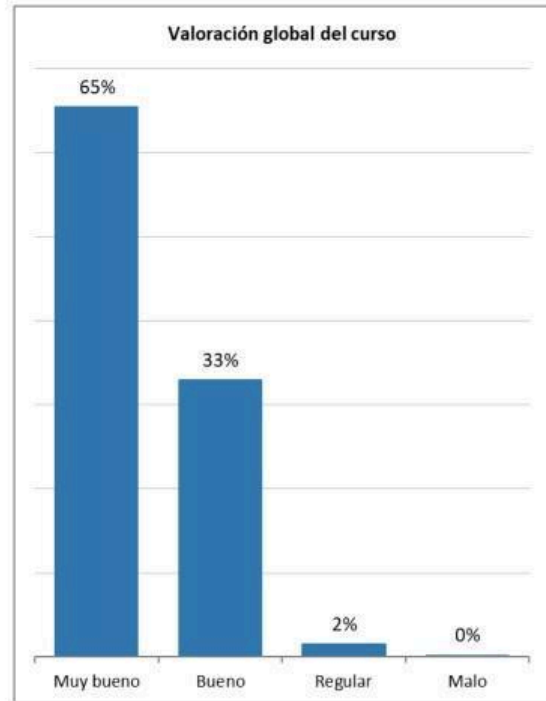
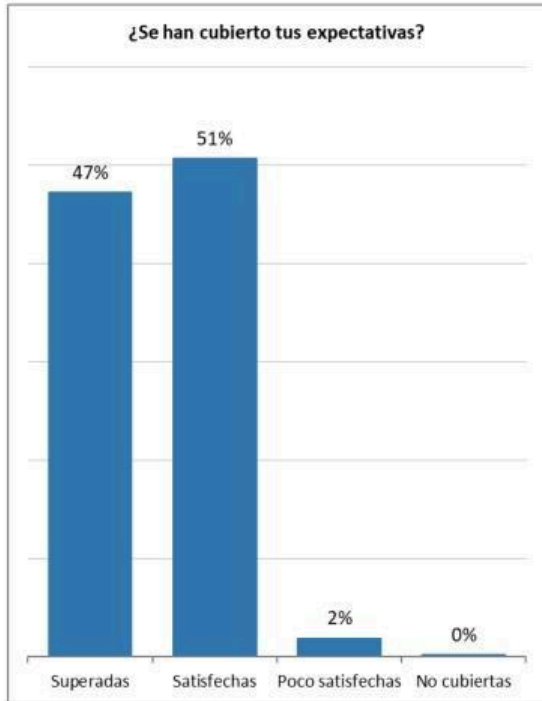
· **Autoformación** (10 horas). La realizaron 10.796 personas:

- 2022: 2.189 personas
- 2023: 6.163 personas
- 2024: 2.444 hasta el 30 de septiembre

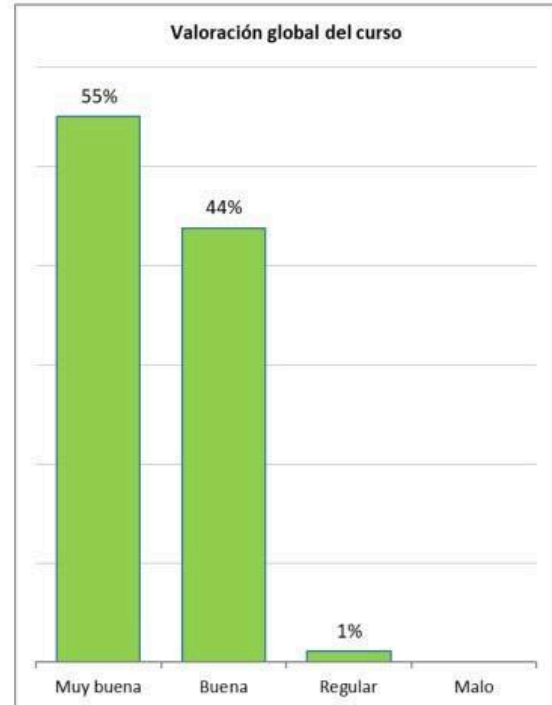
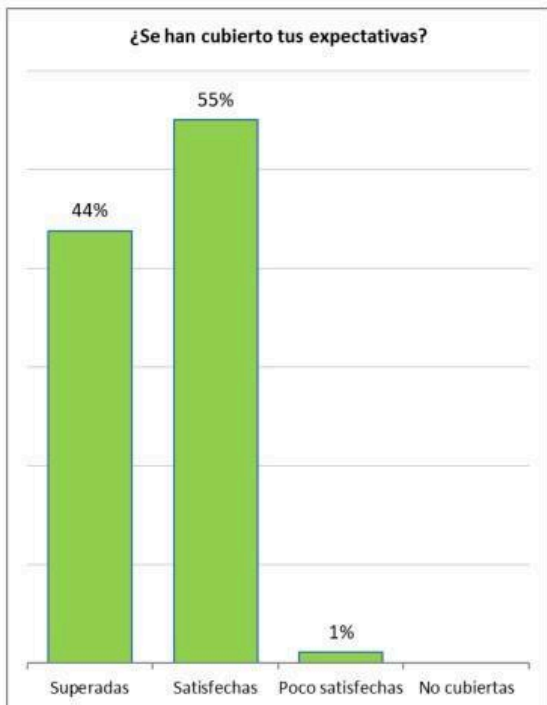
· Dos **formaciones prácticas online-síncronas** (6 y 9 horas). En la primera participaron, de 960 personas y en la segunda 458, esta última se realizó con la Universidad de Valladolid.

La valoración del curso de autoformación es la siguiente:

Respuestas: 2.720 personas (25% de respuestas respecto al total de participantes)



Y la valoración de la formación práctica online de 2024 es la siguiente: Respuestas: 89 personas (19% de respuestas respecto al total de participantes)



Como se puede observar la valoración es muy elevada (entre el 99-98% valoraron los cursos como muy buenos o buenos), al igual que la cobertura de las expectativas de los alumnos.

• **Fase de acompañamiento.** Han participado 21 entidades, de 11 comunidades distintas. Se realizaron tres evaluaciones (escala del 1 al 5) y los resultados son:

Al finalizar el acompañamiento	Valores medios de la satisfacción general	4,5
	Nivel de mejora que ha supuesto para la entidad el acompañamiento	3,7
A los 24 meses	Valor medio del nivel de cambio organizacional que ha supuesto participar en PlanTEA	3,3
A los 36 meses		3,7

· Más de 100 entidades aplicaron, por su cuenta, lo aprendido en la formación (según encuesta de satisfacción).

La formación y, en mayor medida, el acompañamiento, entendemos que han tenido un impacto muy positivo en las personas con TEA que reciben apoyo en las entidades que han participado en PlanTEA, ya que estas organizaciones han empezado a ofrecer un apoyo más ajustado a las necesidades de las personas con TEA y a sus intereses, y los/as trabajadores han cambiado su percepción sobre las competencias profesionales necesarias para comprender la manera de entender el mundo de la población con autismo.

Sabemos que estos cambios son lentos porque deben estar comprometidos todos los agentes implicados; sin cambio organizacional, no hay cambios en la prestación de apoyos y, por tanto, no hay impacto directo en las personas con autismo. Pero también sabemos que es la única fórmula para garantizar derechos, como son Identidad, desarrollo personal, igualdad de oportunidades y no discriminación. Por esto, nos parece muy adecuado que esta práctica inspiradora esté dentro del bloque 3, ya que se centra en la persona con autismo, y al mismo tiempo, exigiendo cambios en los responsables de garantizar la igualdad de oportunidad. Esto permitirá que las personas con autismo no sean discriminadas en las propias organizaciones.

Por otra parte, es relevante mencionar que se ha participado en el Máster en integración de personas con discapacidad. Calidad de vida del INICO-USAL presentando la práctica en el año 2023 y también se ha recibido la invitación para el 2025.

PLAN TEA





Salamanca, a 12 de mayo de 2023

6. Conclusiones:

Las entidades que han participado en PlanTEA han experimentado un cambio organizacional que les ha permitido prestar apoyos más adaptados a las personas con TEA. El modelo de tutorización por expertos que apoyan a las entidades a desarrollar estrategias de cambios tras conocer el entorno real de la entidad y de las personas con autismo, ayuda notablemente a centrar los planes de mejora, buscando siempre el impacto directo en las personas con autismo y los cambios organizacionales de las entidades para asegurar la transformación.

Las formaciones elaboradas en PlanTEA han sido cursadas por más de 11.000 personas. Ambas conclusiones permiten valorar el programa PlanTEA como una herramienta de cambio efectiva para la transformación, tanto por número de participantes y el impacto generado, como por el avance en la defensa de los derechos de las personas con TEA. Las principales dificultades son:

- Se trata de un programa exigente que requiere que las entidades participantes consideren este tema como prioritario y dediquen las horas de trabajo suficientes -Contar con un financiador estable
- Escaso tiempo de las personas expertas que conforman el equipo de PlanTEA. Esta práctica, formación a profesionales y acompañamiento a entidades que no fueron creadas para prestar apoyos a personas con TEA, contribuye al aprovechamiento eficaz de los recursos comunitarios ya existentes en dos direcciones:
 - A partir de las entidades de Plena inclusión, que ya están creadas y disponen de plazas o tienen capacidad para ofrecer servicios a las personas con TEA.
 - En otras organizaciones, que prestan servicios comunitarios (culturales, deportivas, de ocio en general) y que pueden propiciar que las personas con TEA generen conexiones sociales y tengan una mayor participación social.

El aprovechamiento de los recursos existentes ya se ha dado en esta práctica tal y como se recoge en el primer punto planteado anteriormente (en las entidades de Plena inclusión), pero debido a la facilidad de transferencia de esta práctica es posible que otras organizaciones puedan replicarla y avanzar en el segundo punto (apoyo a entidades que prestan servicios comunitarios). Esto supondría la transformación del entorno y multiplicar las oportunidades para que las personas con TEA tuvieran una mayor participación social.

Plan de acción – **Fundación Gil Gayarre**

Breve descripción: Fundación Gil Gayarre es una organización sin ánimo de lucro, nacida en 1958. Actualmente apoyan a más de 500 niños/as, jóvenes, adultos y mayores con discapacidad intelectual, con edades comprendidas entre los 4 y los 80 años, en los diferentes centros y servicios (COFOIL, Centro de Día, Colegio de Educación Especial, Viviendas y Centros Especiales de Empleo). Su plantilla total es de 216 profesionales. Cuentan con cerca de 140 personas voluntarias. Fundación Gil Gayarre está inmersa en un proceso de transición cultural y de liderazgo que ha dado origen a un nuevo diseño organizativo centrado en la orientación a las personas (IV Plan Estratégico 2022-2025). En abril de 2024, la Fundación solicitó, desde el Área de Adultos, la participación del Centro de Día en el itinerario de "Apoyo a personas con TEA-PlanTEA". 7 personas (5 hombres y 2 mujeres) usuarias del Centro de Día (21% del total), cuentan con un diagnóstico de TEA (una de ellas tiene un diagnóstico de Síndrome de Rett). El Centro cuenta con 7 profesionales de atención directa, trabajadora social, psicólogo, profesionales de salud (médico, psiquiatra, fisioterapia y terapeuta ocupacional, dirección).

Datos de contacto entidad: Persona 1. Área de adultos. Director y psicólogo del Centro de Día. E-mail: persona1@gilgayarre.org

Datos de contacto equipo consultor:

- Persona2. E-mail: persona2@equipoconsultor.es
- Persona3. E-mail: persona3@equipoconsultor.es

Fecha elaboración: 05/07/2024

Documentos de entrada al plan de acción

Primer diagnóstico de la entidad y demanda concreta con líneas de acción del plan de acción. Explicación de cómo se ha elaborado, quién ha participado y evidencias del acuerdo.

Para la elaboración del plan de acción se han tenido en cuenta los siguientes documentos:

- Resultados de la evaluación MiniEvalTEA analizados. La autoevaluación ha sido cumplimentada por el equipo guía del itinerario PlanTEA y dialogada en la sesión presencial del día 1 de julio.

2

- Resultados de la conversación mantenida el día 17 de junio, y de la sesión presencial del día 1 de julio (en la que se manejó una presentación elaborada por Gil Gayarre). Evidenciadas a través de las actas de reunión.
- Documentos institucionales (pág. Web): Memoria 2023, IV Plan Estratégico 2022-2025, diferentes secciones de la página web.

El equipo guía expone como prioritario el interés de mejorar la atención a las personas con TEA y a sus familias que actualmente son usuarias del Centro de Día. Unido a esto anticipa un previsible aumento de personas con perfiles TEA, que en el futuro puedan incorporarse al centro; y señala que ya se ha iniciado la formación de toda la plantilla.

Explican que, para la planificación de la programación del Centro de Día se tienen en cuenta los planes personales, las necesidades personales y familiares, y las necesidades organizativas.

El equipo guía del proyecto ha realizado, con carácter previo a la visita presencial, una autoevaluación cuantitativa y cualitativa, utilizando para ello la MiniEvalTEA. El grupo de ítems con la puntuación más baja es de Apoyo a Profesionales, en lo referente a la existencia de algún o alguna profesional con una formación más especializada. El grupo de ítems mejor valorados es el correspondiente a Evaluación de necesidades, diseño y seguimiento de planes de apoyo.

Durante la reunión, se ponen en valor algunos proyectos y enfoques de los que ya participa la entidad, y que pueden ser importantes, por su transversalidad y relación, para afianzar resultados

3

de PlanTEA. Por ejemplo: accesibilidad, personalización (área de adultos), formación en liderazgo, apoyo activo, apoyo conductual positivo, etc.

Finalmente, y a grandes rasgos, las principales necesidades detectadas están relacionadas con las herramientas de comunicación, con la estructuración y programación de actividades, así como con la intervención ante dificultades conductuales y participación en el entorno. Se hace hincapié en que se espera de este proceso de apoyo *“que no sea el final del camino, sino el principio del siguiente paso”*.

El equipo guía comenta que, si bien se ha solicitado el apoyo de PlanTEA para el Centro de Día, de acuerdo con su nuevo diseño organizativo ven relevante generalizar los aprendizajes al Área de Adultos al completo.

Acciones previas realizadas para la elaboración del plan de acción

- Reunión vía zoom el día 17 de junio. Por parte de Fundación Gil Gayarre estuvieron presentes el director y psicólogo y la trabajadora social y responsable de vivienda.
- Visita presencial el día 1 de julio en el Centro de Día (Pozuelo de Alarcón) con la asistencia del equipo guía al completo. En esta visita presencial se abordaron, tras la bienvenida y presentaciones, las siguientes cuestiones:

4

- Encuadre
 - Fundación Gil Gayarre y CD
 - Participación en el Programa PlanTEA
- Funcionamiento del servicio.
- Resultados del autodiagnóstico EvalTEA
- Propuesta de Plan de Acción
- Visita al Centro

Plan de acción

Se plantean las siguientes acciones teniendo en cuenta que:

- deben contribuir a objetivos a medio-largo plazo,
- deben aprovechar sinergias con otros procesos y proyectos organizativos,
- deben tener posibilidades para la aplicación en la práctica diaria,
- deben generar aprendizaje.

5

LÍNEA DE ACCIÓN 1					
Revisar estrategias de apoyo para mejorar la expresión y comprensión comunicativa de 2 personas con TEA					
RESULTADOS	INDICADORES	ACCIONES	TEMPORALIZACIÓN (fechas de las visitas/reuniones)	RESPONSABLE DEL RESULTADO	ENTREGABLES
Se conoce el perfil de comunicación de dos personas, mediante la cumplimentación del cuestionario de comunicación.	Nº de cuestionarios completados	Se completan los cuestionarios con quien apoya a la persona y un familiar	Segunda quincena septiembre	Psicólogo	Cuestionario completado
Cada una de las personas cuenta con apoyos personalizados a la comprensión	Nº de apoyos personalizados ofrecidos a cada persona	Elaboración u oferta de apoyos	Primera quincena de octubre	Psicólogo y trabajadora social	Imagen de los apoyos
Cada una de las personas puede expresar algo que antes no podía	Nº de cosas nuevas que pueden expresar	Se ofrecen apoyos nuevos para expresar o se enseñan habilidades de expresión.	Primera quincena de octubre	Psicólogo y trabajadora social	Imagen apoyo o documento sobre habilidades adquiridas.

6

LÍNEA DE ACCIÓN 2					
Revisar estrategias de apoyo conductuales de 2 personas con TEA					
RESULTADOS	INDICADORES	ACCIONES	TEMPORALIZACIÓN (fechas de las visitas/reuniones)	RESPONSABLE DEL RESULTADO	ENTREGABLES
Se evalúan y comprenden las conductas preocupantes de dos personas, a través de la herramienta BBAT.	Nº de BBAT completados	Completar el BBAT con diferentes perfiles incluida familia	Segunda quincena de Octubre	Psicólogo	BBAT completado
Se completan perfiles sensoriales de dos personas	Nº de Perfiles completados	Completar el perfil sensorial con diferentes perfiles incluida familia	Segunda quincena de octubre	Psicólogo	Perfiles completados
Se dispone de un plan básico de actuación con el cuestionario de Vermeulen sobre las 4 acciones básicas con las dos personas escogidas.	Nº de cuestionarios completados	Completar el cuestionario de Vermeulen en el centro de DIA	Segunda quincena de octubre	Psicólogo	Cuestionarios completados

7

Se reducen las conductas que preocupan en el centro y en el hogar familiar	Frecuencia, duración y/o intensidad de conductas que preocupan en centro de DIA y en el hogar familiar	Se elabora una línea base de conducta al inicio Se elaboran registros de conducta semanales	Segunda quincena de octubre Cada semana desde noviembre se realiza un registro semanal de conducta	Psicólogo	Diseño de registros Registros completados
--	--	--	---	-----------	--

LÍNEA DE ACCIÓN 3					
Revisar estrategias de apoyo a profesionales					
RESULTADOS	INDICADORES	ACCIONES	TEMPORALIZACIÓN (fechas de las visitas/reuniones)	RESPONSABLE DEL RESULTADO	ENTREGABLES
Profesionales que apoyan a las personas con conductas que nos preocupan tienen recursos de apoyo para su bienestar emocional	Recursos de apoyo emocional que utilizan los profesionales al mes	Se organizan sesiones de desahogo y análisis de incidentes críticos con profesionales si lo solicitan. Se ofrece personal de apoyo emocional a profesionales que lo requieran.	Segunda quincena de noviembre	Psicólogo	Actas sesiones

8

Se realizan rotaciones en el personal cuando lleva tiempo apoyando a personas con conductas que nos preocupan	Número de rotaciones realizadas	Se diseñan posibles rotaciones de personal entre los diferentes grupos o personas con autismo	A lo largo del curso	Dirección del centro	No hay entregables
Los profesionales que apoyan a personas con conductas que nos preocupan cuentan con formación específica en conducta, comunicación y autismo, transferible a la práctica de apoyos.	Número de horas de formación recibidas	Se organizan acciones de formación en conducta, comunicación y autismo	Diciembre de 2024 para plan de formación 2025	Responsable de formación y dirección	Plan de formación y hoja de firmas
	Tasa de cobertura: Nº total de participantes hasta la fecha / Total profesionales área de adultos	Realizar la acción de la plataforma por las personas que no la hayan realizado todavía	Diciembre de 2024	Responsable de formación y dirección	Plan de formación y hoja de firmas
	Puntuación obtenida en escala de eficacia de la formación.	Evaluar eficacia de la formación a través de un cuestionario específico. Análisis de la información	Diciembre de 2024	Dirección	Resultados Cuestionario Eficacia de la Formación.

9

Paralelamente, se llevará a cabo el siguiente apoyo de consultoría:

LÍNEA DE ACCIÓN 4	Contribuir al mantenimiento de los logros				
RESULTADOS	INDICADORES	ACCIONES	TEMPORALIZACIÓN (fechas de las visitas/reuniones)	RESPONSABLE DEL RESULTADO	ENTREGABLES
Los grupos de interés principales conocen la participación en PlanTEA, acciones llevadas a cabo, y aprendizajes del proceso.	Dicotómico: Existencia del plan (sí/no)	Diagnóstico de necesidades de comunicación del proyecto. Redacción de un plan /proyecto de comunicación.	Redacción del plan: septiembre de 2024 Evaluación: diciembre 2024	Dirección y responsable de comunicación.	Plan/proyecto de comunicación. Reportes de acciones de comunicación efectuadas.
Las acciones de las líneas anteriores se incorporan al sistema de gestión habitual de la entidad: <i>Evaluación de necesidades de apoyo.</i> <i>Planes Personales de Apoyo.</i> <i>Apoyo a profesionales.</i>		Revisión de procesos/procedimientos/protocolos/instrucciones, etc. relacionados. Diseñar un plan de trabajo para transferir los conocimientos a la práctica.	Segunda quincena de septiembre/octubre/noviembre/diciembre. (en paralelo al trabajo en el resto de líneas de acción).	Equipo guía del proyecto.	Identificación de mejoras. Plan de trabajo.



Conformidad

Firmas equipo consultor y equipo entidad

Persona1

Persona2

Persona3

· **Título:**

ME ACOMPAÑAS: Estrategias preventivas de ayuda para acompañar a las personas ante situaciones estresantes.

· **Datos personales:**

Isabel del Hoyo Reyes

· **Centro o lugar de trabajo:**

- Esta práctica se desarrolla en el Centro de día Alhucema, centro gestionado por Autismo Cádiz que forma parte del Catálogo de Servicios de Agencia de Servicios Sociales y Atención a la Dependencia de la Junta de Andalucía. (<https://autismocadiz.org/servicios/centro-de-dia/>) Es un servicio de carácter comarcal – Bahía de Cádiz y La Janda- especializado en la atención a personas con diagnóstico de autismo y discapacidad intelectual, con reconocimiento de Grados III y II, gran dependencia y dependencia severa.

· **Equipo de autores:**

- Ana Cornejo Revilla
- Tamara Cuadrado González
- Carmen Martín Márquez
- Sara Salguero Carrasco
- Adrián Escalante Bienvenido
- Esther Sánchez Moyano
- Isabel del Hoyo Reyes

· **Descripción de la comunicación**

1. Contexto

Autismo Cádiz tiene descrito, dentro de sus procesos operativos, el Proceso de Apoyo Conductual Positivo (PO5). El propósito de este proceso es “prestar apoyos a las personas con autismo para que sus comportamientos sean adecuados, recibiendo un trato profesional digno, respetuoso, libre de abusos o negligencias”. Son orientaciones de intervención individualizadas, tanto de carácter preventivos como reactivas, poniendo la mirada en los principios de la ética (no maleficencia / autonomía / beneficio / trato justo), de manera consensuada, sistemática y monitorizada que nos permitiría confirmar que las estrategias individualizadas diseñadas tenían una tendencia positiva, en el sentido de la reducción de la situaciones en las que aparecían conductas desafiantes, tanto en número como intensidad (más información en <https://aetapi.org/download/premio-angel-riviere-septima-edicion/?wpdmdl=3325>)

La revisión de los resultados de este proceso nos sugería que teníamos que indagar un poco más en la información que reciben las personas con autismo y que debíamos facilitar, de algún modo, su participación en este proceso. Por ello, en el año 2021 iniciamos este trabajo que exponemos en formato de Práctica Inspiradora.

2. Problema o situación de partida

Se producen unos antecedentes claves que genera el proceso de reflexión y pone en marcha esta experiencia, antecedentes ligados a cambios normativos y circunstancias extremas de vida:

- En el año 2018, el Comité sobre los derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU⁷¹ redacta y hace llegar al estado español, la **Observación General N.º 6**, relativa a desarrollo de “La Igualdad y la no discriminación de las personas” En el apartado elaborada H, que hace referencia a la vulneración que se está produciendo en los artículos:
 1. 14 sobre libertad y seguridad de la persona,
 2. 15 sobre protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes,
 3. 16 sobre protección contra la explotación, la violencia y el abuso
 4. 17 sobre protección de la integridad personal

En este apartado se indica: “Las personas con discapacidad pueden verse afectadas de manera desproporcionada por la violencia, los malos tratos y otros castigos crueles y degradantes, que pueden ser en forma de medidas de contención o segregación, así como de agresiones violentas”.

- La pandemia y **las consecuencias tan nefastas** en las vidas de las personas en situación de Dependencia, donde se produce un abuso desproporcionado de medidas de aislamiento, justificada por las medidas de seguridad y evitar el contagio⁸².

- *Instrucción 1/2022, de 19 de enero, de la **Fiscalía General del Estado**, sobre el uso de medios de contención mecánicos o farmacológicos en unidades psiquiátricas o de salud mental y centros residenciales y/o sociosanitarios de personas mayores y/o con discapacidad⁹³. Esta instrucción es un documento normativo que determina algunos aspectos que tienen un impacto jurídico en los derechos de las personas y que las entidades prestadoras de apoyos, no podemos obviar: “La presente instrucción tiene por objeto reforzar la atención, en el marco de la función tuitiva del Ministerio Fiscal, de las personas mayores y/o con discapacidad, en cuanto colectivos especialmente vulnerables, ante la necesidad de velar por el efectivo reconocimiento y salvaguarda de su dignidad, presupuesto para el libre desarrollo de su personalidad y el ejercicio de todos los derechos y libertades que les son constitucionalmente reconocidos (art. 10 CE), en relación con el uso contenciones o sujeciones físicas y/o farmacológicas a las que pueden verse sometidos”.*

Nos aclara el concepto “dignidad” Se trata de delimitar cuándo este reconocimiento universal de la dignidad humana respecto de estos colectivos puede considerarse comprometido o limitado ante la utilización de contenciones o sujeciones físicas y/o farmacológicas, dado que estas prácticas, si bien persiguen controlar complicaciones o consecuencias nocivas, no están a su vez exentas de riesgos, siendo actuaciones potencialmente traumáticas ya sea física, psicológica y/o cognitivamente (laceraciones, quemaduras, infecciones, declives cognitivos, etc.)”.

Y en punto de esta instrucción de la Fiscalía, se indica la necesidad de los **consentimientos informados** por parte de la persona con discapacidad, tras la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica¹⁰⁴.

Además, en el sector de la discapacidad, se empiezan a generar documentos y metodologías de intervención que ponen el énfasis en la participación proactiva de las personas y la atención de las situaciones estresantes, desde una perspectiva respetuosa con los derechos humanos y la personalización de los apoyos:

- El **debriefing**, proceso que se desarrolla posterior a un incidente es una práctica aprobada (Departamento de Salud de Reino Unido, 2014) que ayuda a las personas que reciben apoyos en los centros de atención sociosanitaria (y al personal que las apoya) a recuperarse y aprender de una crisis o incidente, ayudando a reducir las prácticas

⁷¹ <http://www.convenciondiscapacidad.es/observaciones/>

⁸² <https://www.siiis.net/documentos/ficha/562555.pdf>

⁹³ https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2022-2221

¹⁰⁴ <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2021-9233>

restrictivas. Incluye un concepto crucial que denomina “ajustes razonables”: ofrecer apoyos visuales adaptados para evitar la angustia en la persona con discapacidad y reducir las prácticas restrictivas¹¹⁵.

- Los trabajos de Isabel Paula publicado en su libro **El trauma complejo en el autismo: La urgencia de una intervención sensible: estrés postraumático complejo y la necesidad de una intervención sensible al mismo en los servicios que atienden a personas autistas**¹²⁶.

- Todo el trabajo documental y formativo del **grupo británico BILD** y su Red Reducción de Restricciones y sus evidencias positivas prácticas¹³⁷.

- El análisis y evaluación de uso de prácticas restrictivas, con herramientas de ayudas para la reflexión e identificación, así como para la elaboración de planes de mejora ligado a la reducción del uso, tanto en servicios como en personas¹⁴⁸.

- Los principios y estrategias de TEACHH y el Apoyo Activo, con su máxima inspiradora: “No se trata de lo que haces sino cómo lo haces”, poniendo el énfasis en: o La Interacción Positiva entre la persona con discapacidad y la persona que ofrece los apoyos:

1. Diferentes niveles de apoyo, adaptados a los diferentes estilos cognitivos y de comunicación de la persona con discapacidad
2. La relevancia de la posición de la persona de apoyo cuando está acompañando a la persona con discapacidad
3. La importancia de la participación de la persona con discapacidad en todos los aspectos de su vida; por supuesto, también en los momentos de desajustes comportamentales¹⁵⁹.

- **Liderazgo en la práctica:** Desarrollo de estrategias que favorezca el compromiso de la plantilla de atención directa con la gente a la que apoyamos. El personal necesita destrezas y motivación para convertir la teoría en realidad. La forma más efectiva de garantizar calidad para quienes reciben nuestro apoyo es mediante responsables en primera línea que dediquen tiempo a enseñar, guiar y liderar al personal que está ofreciendo apoyo centrado en la persona¹⁶¹⁰.

Todos estos cambios normativos y de derechos que deben influir sobre el uso de prácticas restrictivas, además de las publicaciones sobre las respuestas emocionales a episodios estresantes que pueden vivir las personas con autismo, nos hizo reflexionar hasta qué punto estamos siendo sensibles hacia el impacto que tenían las crisis conductuales en las personas y hasta qué punto estábamos siendo respetuosos con sus derechos fundamentales.

Desde Autismo Cádiz, según el despliegue del Proceso Operativo Apoyo Conductual Positivo -PO5-, la redacción de estrategias individualizadas formalizadas en los procedimientos individuales “Para no alterarme” y los protocolos individuales de reacción ante una crisis conductual “Ya me he alterado”, suponen un pacto de trato hacia la persona, centrado en la intervención respetuosa, pero orientado a cómo tiene que intervenir el o la profesional de apoyo sobre la persona con el consentimiento firmado de la familia o tutor legal de la persona.

Todo este proceder individualizado se basa en la metodología clásica de análisis funcional de los antecedentes y la elaboración de hipótesis que expliquen y justifiquen las

¹¹⁵ <https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2022/10/Guia-Debriefing-postincidente-1.pdf>

¹²⁶ <http://www.ub.edu/postgrauautismeub/direccio-i-coordinacio/>

¹³⁷ <https://www.bild.org.uk/restraint-reduction-network-rnn/>

¹⁴⁸ <https://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual/recurso/practica-restrictiva/>

¹⁵⁹ https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/apoyo_activo_bbpp_0.pdf

¹⁶¹⁰ <https://www.unitedresponse.org.uk>

<https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2022/09/Plena-inclusion-Liderazgo-en-la-practica.pdf>

reacciones de las personas, ligados a detonantes ambientales y personales lentos y rápidos. Pero, desde una perspectiva pasiva por parte de la persona con autismo.

Nuestro problema, en este punto, era implicar o ayudar a que, las personas con autismo tengan un papel más activo en estas estrategias y evitar ese sufrimiento excesivo en la recuperación de la calma. Además, nuestro deseo era cumplir con las exigencias que el contexto social estaba reclamando desde la perspectiva de dignidad y de derechos.

3. El proyecto o experiencia:

Desde el Equipo Técnico de Alhucema, identificamos como prioritario el grupo de personas que tenían prácticas autolesiones en sus conductas desafiantes. En nuestra opinión, este era el grupo de personas más vulnerables y donde con más probabilidad, se podían vulnerar sus Derechos Fundamentales¹⁷¹¹, como identifica la Fiscalía del Estado en su Instrucción 1/2022, de 19 de enero:

- libertad de autodeterminación y autonomía.
- la integridad física y moral
- la libertad física o deambulatoria
- la intimidad
- la protección a la salud
- la igualdad y no discriminación

Los objetivos que nos planteamos eran:

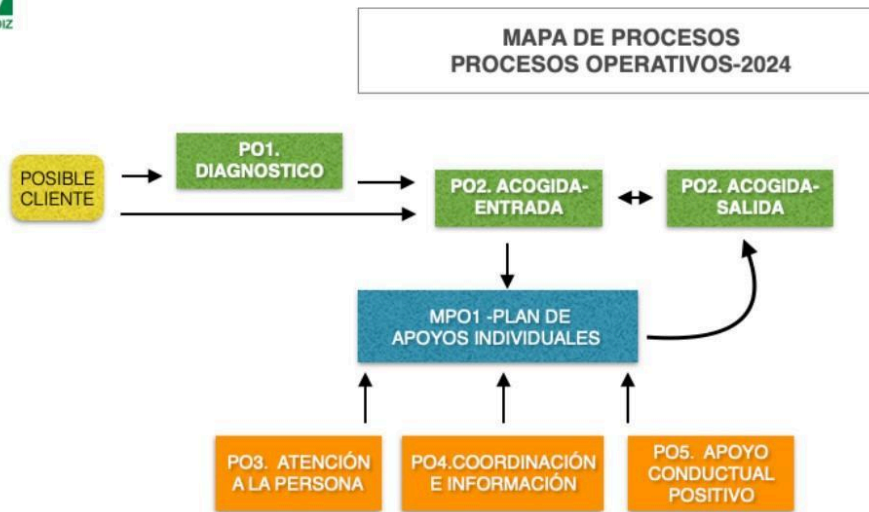
- Actualizar el proceso operativo de Apoyo Conductual Positivo desde el análisis del impacto emocional que tienen estos comportamientos sobre las personas con autismo. Enfocar el despliegue y seguimiento, proporcionar datos, evaluar resultados e implementar mejoras.
- Analizar conjuntamente la información y el conocimiento práctico que tienen los profesionales de atención directa sobre las personas con autismo para convertirlo en los puntos fuertes de la intervención, tanto de forma proactiva, como reactivamente.
- Adaptar la información para que sean apoyos ajustados a las personas con autismo y cercanos a la idea de Consentimientos Informados.
- Generar condiciones para que, emocionalmente, las y los profesionales de apoyos estén cercanos al sufrimiento y desgaste que provoca en las personas con autismo experimentar situaciones de nerviosismo y descargas comportamentales, sin olvidar que no solo hay que intervenir, sino que también hay que acompañar cuando la persona ha llegado a la calma.

4. Metodología:

Desde el Equipo Técnico de Alhucema, entendíamos que no podíamos abordar este proyecto abrumando a las y los profesionales de atención directa con requerimientos legales ni jurídicos. Teníamos que enfocar el cambio desde las prácticas diarias. Para ello, ya que, en los servicios de Autismo Cádiz, las prácticas profesionales tan asentadas en la prestación de apoyos por procesos, incluimos en la propuesta de mejora, el análisis de la tipología de contenciones identificadas en nuestro proceso operativo de Apoyo Conductual Positivo con el grupo identificado como “preferente”, utilizando en este análisis la herramienta LiBre de autoevaluación, de Plena Inclusión, sobre Prácticas Restrictivas¹⁸¹².

¹⁷¹¹ <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1978-31229>

¹⁸¹² <https://metodologiaspreventivas.plenainclusion.org>



Esta capacitación en la identificación de tipologías de prácticas restrictivas también ha ido acompañada de formación. Para ello, elaboramos un módulo formativo sobre Ética y Prácticas Restrictivas bajo el título “No todo vale”, orientado a facilitar la reflexión y análisis de las actuaciones y hasta qué punto nos pueden ser condicionadas por nuestros valores personales, actitudes y prejuicios.



1



2

Como en cada formación, cada persona participante debe valorar la formación y qué aprendizajes nos proporciona que impacte positivamente en las personas con autismo y la prestación de apoyos. Como aprendizaje compartido, hubo dos ideas de mayor consenso:

- Informar a las personas: Explicar visualmente cómo íbamos a actuar
- Apoyo emocional: cuidar nuestras formas, nuestras emociones, nuestros tonos. Minimizar el ambiente estresante, ponernos en el lugar de la persona. Por tanto, en este periodo nos centraríamos en estas dos líneas de trabajo con la plantilla.

Comenzamos con la revisión de los procedimientos individualizados del año 2021. Estos documentos personales, muy importantes desde la perspectiva de la gestión del conocimiento de la persona y sensible, porque recogen actuaciones con personas con autismo que deben prescritas y consentidas por terceras personas, se revisan al año.

En esta ocasión, los pasos se describieron desde la perspectiva de la persona con autismo, en primera persona, desde el conocimiento práctico que tienen las profesionales que dan los apoyos y por el histórico documentado que tiene la persona con autismo en el servicio.

El sentido de este cambio de redacción no es baladí, ya que se trataba de detallar qué información por adelantado vamos a dar e identificarlo desde una intervención positiva.

Pasamos de descripción a escenificación, teniendo que vivir en situación de tranquilidad, las acciones de contención para que sean plasmadas en el documento de intervención ante situaciones de nerviosismo y crisis. Las personas con autismo fueron las autoras de sus propios protocolos de intervención y todo se hizo en un ambiente tranquilo e incluso festivo. No solo era importante que las personas con autismo estuvieran relajadas en el momento de fotografiar nuestras actuaciones con ellas, también era muy importante captar la posición de la persona de apoyo cuando está acompañando a la persona con autismo. Este documento gráfico, es crucial porque identifica:

- Cómo actuar con la persona de manera respetuosa, haciendo hincapié en las condiciones que generan nerviosismo y el consenso en la forma de actuar cuando está en situación de crisis.
- Indica cómo la persona con autismo tiene el control de lo que está pasando, deja claro cómo empieza la intervención, los criterios de tiempo y cuándo termina. o Es un manual práctico de actuación para la persona con autismo y para el/la profesional de apoyo con ella, trasladable a cualquier entorno y fácilmente exportable y generalizable para que quienes están con la persona con autismo puedan llevarlo a la práctica.
- Facilita la transmisión del conocimiento en prácticas profesionales de nueva incorporación.
- Es un documento contractual de trato y hasta podríamos decir que es el consentimiento informado hacia la persona y su familia.
- Está hecho en formato visual, con fotografías principalmente, y con lectura fácil.

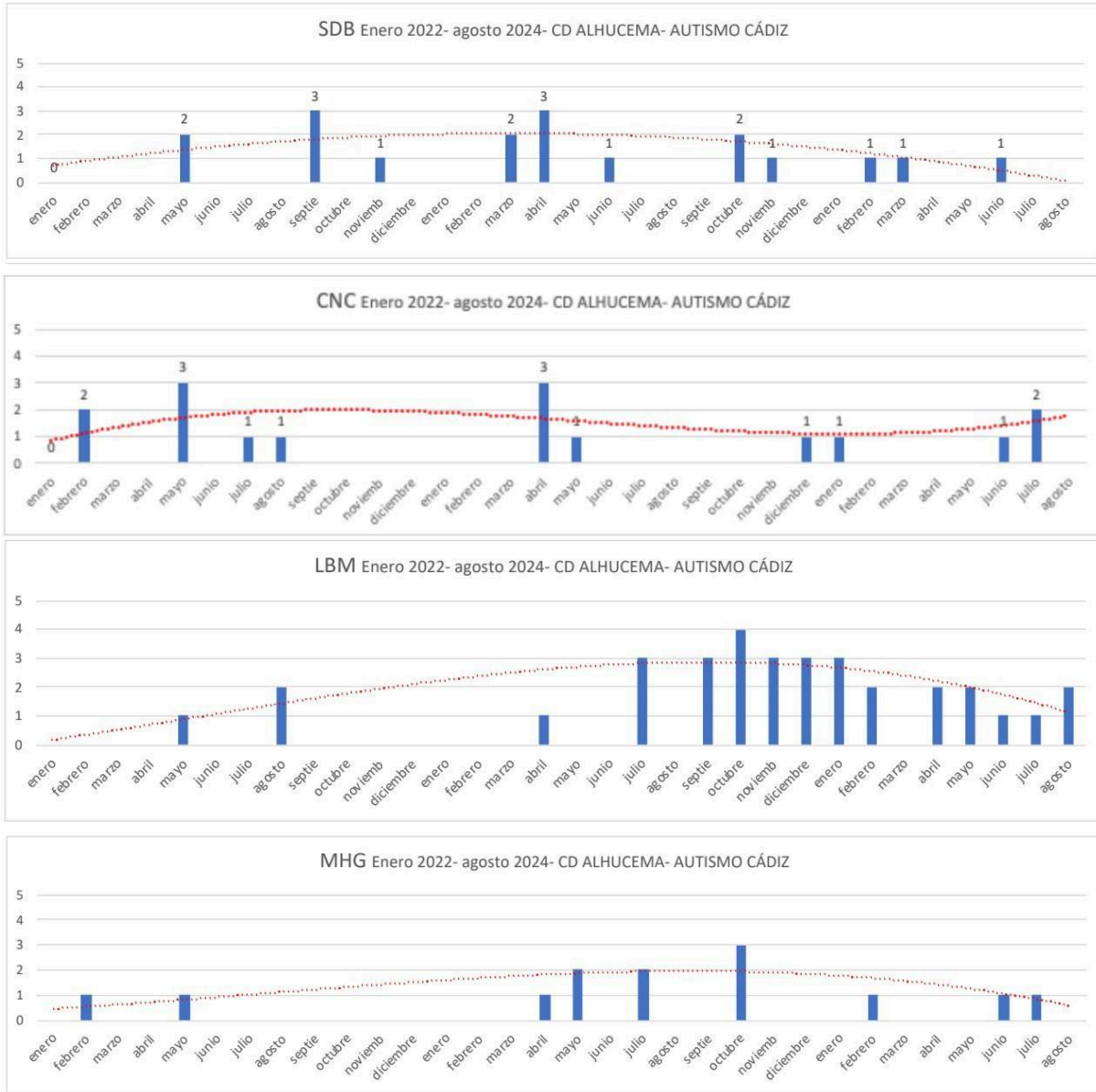
Tras la aprobación de las familias, pasa a formar parte de su Plan de Apoyos Individuales: debemos generar estrategias para ayudar a la persona, en los momentos de tranquilidad, a aumentar sus competencias comportamentales, unido al análisis de condiciones ambientales que pueden afectar a la persona.

Pasamos a desplegarlo utilizando la metodología de Apoyo Activo, registrando incidencias, observando una tendencia sostenida positiva en casi todas las personas que forman parte del grupo diana.

5. Resultados:

Al centro de día Alhucema acuden 27 personas con autismo. Todas tienen identificadas, tanto descriptiva como visualmente, las circunstancias detonantes que pueden generarles nerviosismo. De este grupo, 9 personas tienen descritos protocolos individualizados de intervención porque tienen crisis conductuales, aunque son 8 las personas que han tenido alguna conducta desafiante durante los dos últimos años, que son los que aportamos datos de seguimiento.

En Los resultados en este grupo, se observan una mejora sostenida, con el descenso de las ocasiones de crisis y la necesidad de utilizar la medicación de rescate. Para este equipo profesional, éste es el gran éxito. Entendemos que está ligado a una toma de consciencia más empática por parte de la plantilla y un cambio de actitudes que se traduce en unos comportamientos más compasivos y ajustados a derechos, porque los protocolos individualizados ya existían antes, pero la nueva redacción y escenificación, han tenido un impacto más positivo en sus maneras de intervenir. Solo en el caso de una persona, no estamos consiguiendo estabilidad emocional que, en el resto del grupo, sí se manifiesta notablemente y otro caso ha tenido un aumento de la irritabilidad emocional como efecto secundario de enfermedad.



6. Conclusiones:

Aunque el periodo de desarrollo no es muy amplio, distinguimos, como el primer logro, la reducción de ocasiones de crisis conductuales y, por tanto, exponer a las personas con autismo a una situación estresante y dolorosa para ellas. Los datos nos indica que hemos producido un impacto positivo y medible en las personas y esperamos que, prolongados en el tiempo. Quizás se pueda cuestionar si la documentación generada, en primera persona y protagonizada por ellas, pueda considerarse un consentimiento informado, pero es mucho mejor que lo que ofrecíamos antes, donde solo contaba con el conocimiento de los tutores legales. Estas historias sociales sobre cómo los vamos a ayudar para recuperar la calma, son documentos de uso para los momentos de tranquilidad, para ser revisados con su profesional de referencia cuando el ambiente favorable y la persona está tranquila y relajada. Además, ofrece la oportunidad a la participación de las propias personas con autismo: las personas conocen, por adelantado, cómo vamos a apoyarles cuando estén nerviosas y tengan una crisis. Saber cómo va a ser siempre nuestra intervención, facilita que la persona tenga más control y poder adelantarse, utilizando situaciones o frases que

están recogidas en su historia comportamental. Pero sobre todo son diseños de respuestas específicas para necesidades particulares.

Estos resultados nos hacen trasladarlo a otras personas, a la hora de dar información adelantada sobre aspectos relevantes de las actividades que se desarrollan en el servicio y que forma parte de los derechos de la persona y, por tanto, incuestionable.

La toma de consciencia por parte de la plantilla, desde una perspectiva de derecho y trato digno, interpretamos que otro de los grandes logros: ser protagonistas gráficos del modelo de intervención para ayudar a la persona que está en situación de crisis, facilita la toma de consciencia. Incluimos la práctica de ser la persona restringida e identificar la intensidad de la sujeción física, para determinar los tiempos y las formas. Estas vivencias, en primera persona, facilitan la labor de ponerse en el sitio de la persona con autismo y estar más cercana a su nerviosismo. Sin olvidar que estamos aprovechando eficazmente la experiencia y sabiduría práctica de los tutores que apoyan a las personas.

Creemos que, en nuestra experiencia, hemos desarrollado prácticas metodológicas de ACP, Apoyo Activo y TEACCH, ligados a la perspectiva de derechos humanos, trato digno y acceso a la información, en un área tan complicado como es la intervención ante una crisis conductual. Hemos dedicado reflexión y tiempo a meditar sobre nuestras prácticas para que apoyen la recuperación de las personas y tengan el menor impacto emocional sobre ellas. Estamos convencidas que esta experiencia puede servir como modelo para otras organizaciones.

ANEXOS

EJEMPLO CASO PRÁCTICO ILUSTRATIVO

1. ANÁLISIS DE PRÁCTICAS RESTRICTIVAS

PRÁCTICA RESTRICTIVA IDENTIFICADA	¿ES NECESARIA?	¿CUMPLE CON LOS CRITERIOS?	DECISIÓN SOBRE MEDIDA A ADOPTAR PARA REDUCIR O ELIMINAR LA RESTRICCIÓN
Se le impone una forma de afeitado	Se afeita con cuchilla porque le da miedo el ruido de la maquinilla eléctrica. Se aguantan las manos para evitar que se corte durante el afeitado. No le gusta	Hasta el momento, se ha realizado por su seguridad. Para la familia, está justificada la restricción. Se impone el tiempo justo que es necesario. Se hace en un clima emocional positivo	Dar mayor control de tiempo que dura esta tarea
Se sujeta las manos cuando tiene conductas autolesivas que nos preocupa	Cuando una situación le desborda y las personas que están a su alrededor no lo apoyan adecuadamente, se golpea la cara con los puños cerrados o se muerde la mano derecha. Necesita que se contengan físicamente sus manos para llegar a la calma. Afortunadamente, cada vez se da menos.	Se realiza para evitar un daño a la persona. Se aplica el tiempo necesario, pero quien tiene el control, es la persona que sujeta. A veces, es J el que te da las manos para que se la sujete.	Identificar las condiciones que generan estas conductas Dejar visualmente claro cómo vamos a actuar. Ayudar a no llegar a esa situación
Se le impone que se siente cuanto está en algún espacio de trabajo	Realmente no es necesario, es por que haya orden en el lugar que comparte con sus compañeros y tutoras. No tiene buenas competencias manuales y prefiere actividades físicas y al aire libre	Parece que J no tiene claro qué se espera de él en los espacios de taller. Es necesario equilibrar los intereses de las personas que están con él y para él mismo. Realmente es difícil imponer la medida de estar sentado, necesita a una persona al lado invitándole constantemente a que esté sentado en la silla trabajando	Nos preocupa que se pueda terminar en una conducta más complicada. Hay que cambiar la práctica que se está desarrollando.

Puntos prioritarios que van a centrar su Plan de Intervención para la reducción de prácticas restrictivas.

<https://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual/recurso/practica-restrictiva/>

2. PLAN DE ACCIÓN

Se establecen en el servicio, dos líneas de acción:

1. Revisar las normas de los espacios de trabajo
2. Revisión de la contención física que se realiza cuando tiene una situación de crisis.

1. NORMAS DE ESPACIO:

- Se revisa las exigencias y se aclaran las condiciones para levantarse de la mesa de trabajo.



- Se incluyen en su plan personal, competencias para comprender normas para estar en el taller y se llegan a acuerdos



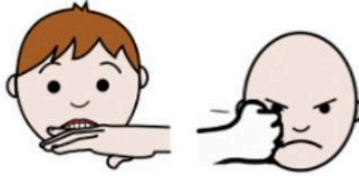
CENTRO DE DÍA ALHUCEMA
AÑO 2023-24



<h3>QUÉ QUEDÓ PENDIENTE</h3> <p>Hago pisapapeles Hago jabones Hago la lista de la compra Hago figura con arcilla</p>		<h3>CALIDAD DE VIDA</h3> <div style="display: flex;"> <div style="flex: 1;"> <h4>BIENESTAR FÍSICO</h4> <p>Hago ejercicio físico en la piscina</p> </div> <div style="flex: 1;"> <h4>DESARROLLO PERSONAL</h4> <p>Aprendo nuevas competencias</p> </div> </div>	
<h3>QUÉ PROPONE EL SERVICIO</h3> <p>Utilizar signos</p> <p>Saludar Comer Historia de mi vida</p>		<h3>QUÉ HE ELEGIDO YO</h3> <p>Rollito saludable Piscina</p>	
<h3>QUÉ PROPONEN OTRAS PERSONAS</h3> <p>Compro en el supermercado Me pongo las chanclas en la piscina Hago imanes con corcho Saludo a Gonzalo</p>			
<p>Aprendo normas de trabajo</p>			<h3>RESPONSABILIDAD</h3> <p>Responsable de materiales de taller</p>

2. REVISIÓN RELATIVO A CONDUCTAS AUTOLESIVAS Y USO DE RESTRICCIÓN FÍSICA EN LA PERSONA

SI EMPIEZO
A
MORDERME
Y
GOLPEARME
LA CARA



Para estar
bien

Tranquilo
Jon. Respira

Mis monitoras me dicen

Mi monitora me apoya
para no b...arme

Ya terminó Jon.
Tranquilo

Cuando no tiro, mi
monitora va aflojando

PRÁCTICA RESTRICTIVA JUSTIFICADA

Lo más reciente incluida en este protocolo de ayuda a la persona en situación de crisis son las indicaciones dirigidas a las profesionales de apoyo sobre cómo apoyar en el tiempo post crisis, que aún puede haber síntomas de nerviosismo. Acompañar emocionalmente cercano para evitar que pueda volver a otra crisis.



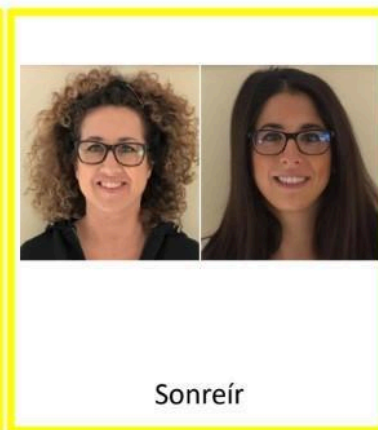
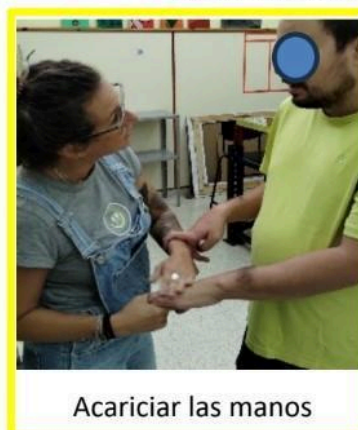
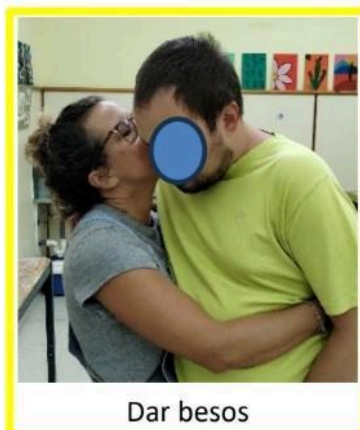
CENTRO DE DÍA ALHUCEMA
AÑO 2023-24



¿QUÉ PUEDEN HACER MIS
MONITORAS PARA ESTAR
BIEN?



Para estar bien



PROTOCOLO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA FAMILIA O REPRESENTANTE LEGAL- AÑO 2022



REG PO5-5-



**PROTOCOLO DE TRATO ANTE CONDUCTAS ESPECIALES
"YA ME HE ALTERADO"**

CLIENTE [Redacted]

FECHA: 21 de febrero de 2022

CUANDO YO....	TIPOLOGÍA CONTENCIÓN	QUÉ HACE MI TUTOR/TUTORA
Me golpeo la cara con mi mano y me muerdo el reverso de la mano derecha.	VERBAL	Mi monitor me dice: "Tranquilo Jon. Respira"
	AMBIENTAL/FÍSICA	Me lleva a un lugar más tranquilo, me sujeta las manos a la altura de las muñecas (utilizando técnica para inmovilizar físicamente nº3), para evitar que me golpee o muerda. Imita el ritmo de respiración que yo debo llevar. Por favor, sonríe no te pongas nervioso. Cuando ya no oponga resistencia, me suelta las manos. A veces lloro en este momento.
	FARMACOLÓGICA	No prescrita
	MECÁNICA	No prescrita
Pellizco, arañeo al monitor para que me suelte las manos	VERBAL	Mi monitor me dice: "Tranquilo Jon. Respira"
	AMBIENTAL/FÍSICA	Me lleva a un lugar más tranquilo, me sujeta las manos a la altura de las muñecas (utilizando técnica para inmovilizar físicamente nº3), para evitar que pellizque o arañe al monitor. Imita el ritmo de respiración que yo debo llevar. Por favor, sonríe no te pongas nervioso. Cuando ya no oponga resistencia, me suelta las manos. A veces lloro en este momento.
	FARMACOLÓGICA	No prescrita
	MECÁNICA	No prescrita

OBSERVACIONES:

Importante indagar sobre las causas que originan sus autoagresiones, que pueden ser:

- no quiero trabajar
- tengo hambre
- tengo sueño
- tengo calor (soy muy caluroso y sudo mucho)

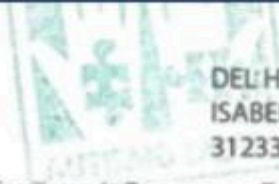
Utilizar el sistema alternativo de comunicación de cada caso, una vez que se tranquilice y así conseguir

[Redacted Signature Area]

V.B. Representante Legal:

[Redacted Signature]

Firma Directora:



DEL HOYO REYES
ISABEL -
31233912G

Firmado digitalmente por DEL HOYO REYES ISABEL - 31233912G
Fecha: 2022.02.22 12:45:58 +0100'

Asociación Provincial de Familiares de Personas con Trastorno del Espectro Autista
Calle Rosadas s/n. 11510 Puerto Real. Cádiz. Tfno 956472839

Declarada de Utilidad Pública, nº 36.324; Nº Registro Provincial de Asociaciones: 967. C.I.F.: G 11020989

PROTOCOLO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA FAMILIA O REPRESENTANTE LEGAL- AÑO 2024



REG PO5-5



**PROTOCOLO DE TRATO ANTE CONDUCTAS ESPECIALES
"YA ME HE ALTERADO"**

[Redacted]

FECHA: 23 julio de 2024

CUANDO YO....	TIPOLOGÍA CONTENCIÓN	QUÉ HACE MI TUTOR/TUTORA
Me golpeo la cara con mi mano y me muerdo el reverso de la mano derecha o pellizco y/o arañeo al monitor.	VERBAL	Mi monitor me dice: "Tranquilo Jon. Respira"
	AMBIENTAL/FISICA	Me lleva a un lugar más tranquilo, me sujeta las manos a la altura de las muñecas (utilizando técnica para inmovilizar físicamente nº3), para evitar que me golpee o muerda e mita el ritmo de respiración que yo debo llevar. Por favor, sonríe no te pongas nervioso. Cuando ya no oponga resistencia, sueltame las manos. A veces lloro en este momento.
	FARMACOLÓGICA	No prescrita
	MECÁNICA	No prescrita



V.B. Representante Legal:

[Redacted Signature]

Firma Directora:

[Handwritten Signature]

PRÁCTICAS INSPIRADORAS **Apoyos a lo largo de la vida**

· Título:

Intervención temprana del TEA mediada por la familia: variables del adulto y del infante que pueden influir en el aprendizaje del progenitor

· Datos personales:

María Díez-Juan, MSc
 Psicóloga Infantojuvenil. Adjunta senior UnimTEA, Área Salud Mental, HSJD Barcelona.
 Directora clínica programa TEA CARE Mas Casadevall. Co-IP Ensayo clínico CARE C-ESDM
 Correo electrónico: maria.diez@sjd.es

· Centro o lugar de trabajo:

- Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. Passeig Sant Joan de Déu 2, 08950 Esplugues de Llobregat (Barcelona)
 - Institut de Recerca Sant Joan de Déu (IRSJD). Santa Rosa, 39-57 08950 Esplugues del Llobregat (Barcelona) - - Universitat de Barcelona (UB). Department of Cognition, Development and Educational Psychology. Pg. Vall d'Hebrón 171, 08035 Barcelona
 - Universitat Autònoma de Barcelona (UAB). Departament de Psicologia Bàsica, Evolutiva i de l'Educació. Campus de la UAB, 08193 Bellaterra (Barcelona)

· Equipo de autores:

- María Díez-Juan
 - Ferran Pons
 - Joan Birulés
 - Beatriz Dauden
 - Judith Decathalogue
 - Noemi Balmaña
 - Aritz Aranbarri

· Descripción de la comunicación

1. Contexto

Este estudio describe los resultados de los primeros análisis obtenidos de un ensayo clínico controlado que evalúa la eficacia de nuestro programa clínico TEA CARE Mas Casadevall para la atención temprana del autismo (18-30 meses). Se desarrolla en el hospital universitario materno infantil Sant Joan de Déu Barcelona de Cataluña, dentro de la unidad UnimTEA de alta especialización en el Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) del Área de Salud Mental Infanto juvenil.

El equipo es transdisciplinar y está compuesto por facultativos especialistas en el ámbito de la investigación y de la atención temprana del TEA. Los terapeutas están certificados en el modelo evidenciado ESDM (Early Start Denver Model) (Rogers & Dawson, 2009), contando con una formadora oficial en el grupo clínico e investigador.

El programa clínico post-diagnóstico, de 21 sesiones (90min), está basado en una adaptación comunitaria del modelo ESDM, denominada C-ESDM, que implementa dos componentes terapéuticos: 1) **la herramienta digital HIIYH** dirigida a familias (formato telemático grupal- 5 familias), <https://es.helpisinyourhands.org/>, versión en español, -traducida y adaptada por nuestro equipo-, y 2) **estrategias de acompañamiento activo** (parent coaching) al cuidador primario desde el abordaje del **P-ESDM** (formato presencial individual). Ambos componentes se combinan según tiempo de desplazamiento de las familias al Hospital (cerca- hasta 30 min. y lejos- +30min.), dando lugar a las dos

modalidades de intervención mediadas por la familia (parent mediated intervention) de nuestro programa TEA CARE.

Las familias participantes, residentes en Cataluña, han confirmado el diagnóstico temprano de TEA de sus hijos e hijas desde nuestro programa y consienten participar en el estudio en alguna de las tres condiciones diseñadas: 1) intervención activa multicomponente (condición cerca, HIIYH+P ESDM), 2) intervención activa de componente único (condición lejos, HIIYH), y 3) grupo control que no recibe intervención guiada por el terapeuta, pero sí acceso a la herramienta HIIYH autoguiada y todas las visitas de evaluación y seguimiento del diseño longitudinal del ensayo, denominado **CARE C-ESDM** y aprobado por el Comité de Ética de nuestro Hospital (CEIm SJD) en septiembre de 2023.

Para más información:

<https://www.irsjd.org/es/participa/participa-en-la-investigacion/ensayo-care-c-esdm/como-se-estructura-el-ensayo/>

2. Problema o situación de partida a la que pretende dar respuesta el proyecto o la experiencia.

En Europa, la atención temprana, según objetivos de la agenda 2021-2030, se define como la forma integral de apoyo, basada en las neurociencias y en las interacciones infante-cuidador para el desarrollo infantil óptimo, según ECI Services for special needs and inclusive education ([HTTPS://WWW.EUROPEAN-AGENCY.ORG/](https://www.european-agency.org/)).

En España, las directrices actuales de atención temprana consideran intervenir en “el conjunto de actuaciones preventivas y de promoción del desarrollo holístico infantil dirigidas a la población menor de 6 años, su familia y sus entornos (...) desde un enfoque biopsicosocial, atendiendo a sus necesidades, la de su familia y entorno” (BOE núm. 163, de 10 de julio de 2023), no obstante, los modelos adoptados por cada territorio son variables y responden a la configuración única de cada proveedor de recursos de atención temprana. Actualmente, el rol de la familia en la atención temprana no está homogeneizado, como tampoco el paradigma colaborativo por parte de los profesionales, siendo un reto también en Cataluña la caracterización de los abordajes del TEA desde los dispositivos de atención temprana y siendo diversos y no siempre evidenciados los enfoques de intervención con independencia de la intensidad de la intervención.

Actualmente, el último Acuerdo que regula la hoja de ruta para la mejora de la atención temprana en España sobre un marco común de universalidad, responsabilidad pública, equidad, gratuidad y calidad está publicado desde julio 2023:

https://www.boe.es/boe/dias/2023/07/10/pdfs/BOE-A_2023-16057.pdf y el programa TEA CARE Mas Casadevall se diseña teniendo en cuenta el derecho a la atención temprana de los infantes con TEA y sus familias desde edad muy temprana y desde un enfoque preventivo basado en el evidencia científica y con viabilidad en la aplicación comunitaria.

Asimismo, la evidencia científica demuestra la eficacia de las técnicas utilizadas en las intervenciones NDBIs (Schreibman et al., 2015), mediadas por la familia (Ouyang et al., 2024), junto al reto actual de construir programas eficaces transferibles y viables en contexto comunitario (Stahmer et al., 2019) y con la participación activa por parte de las familias implicadas, no sólo en la propia intervención terapéutica, sino en el diseño y revisión de los protocolos de investigación.

Estas premisas impulsan el desarrollo de nuestro ensayo clínico, que pretende evaluar la respuesta al tratamiento de nuestro programa de atención temprana desde el paradigma NDBI, mediado por la familia y aplicando las estrategias de la modalidad comunitaria del ESDM (C ESDM) (Aranbarri et al., 2021) para ser potencialmente transferible al contexto

comunitario tras demostrar su eficacia y viabilidad desde nuestro contexto clínico en el HSJD Barcelona.

Este tipo de estudios exige explorar tanto las variables de los progenitores, como las de los niños y niñas para entender la respuesta al tratamiento de los dos componentes terapéuticos del C-ESDM que ofrece nuestro programa con una gran diversidad de familias e infantes con TEA de nuestro territorio, donde se evalúa:

1) el aprendizaje de estrategias por parte de los adultos (madres y padres referentes del programa) y **2)** el progreso en el neurodesarrollo de los infantes.

3. El proyecto o experiencia:

Objetivo principal:

El objetivo del estudio que se presenta en esta comunicación es explorar qué variables de los adultos y de los infantes podrían estar influyendo en el aprendizaje (teórico/práctico) de estrategias de estimulación temprana por parte del referente que participa en un programa de intervención temprana del TEA, mediado por la familia, y basado en los dos componentes del C-ESDM: 1) la herramienta digital HelpisinYourHands (HIIYH) y 2) las estrategias de acompañamiento activo (P ESDM).

Objetivos secundarios:

- Conocer si el nivel socioeconómico (nivel educativo y nivel de ingresos) está influenciando el aprendizaje teórico y práctico de estrategias (fidelidad de implementación) por parte del cuidador primario.
- Conocer si el nivel de estrés parental está influenciando el aprendizaje teórico y práctico de estrategias por parte del cuidador primario.
- Conocer si el perfil de neurodesarrollo (cognición y nivel de lenguaje verbal) y de severidad del TEA del niño está influenciando el aprendizaje teórico y práctico de estrategias por parte del cuidador primario.
- Explorar si existe relación entre las variables independientes estudiadas (variables del adulto y del niño).

4. Metodología:

Se trata de un estudio longitudinal de medidas repetidas (N=29) con progenitores (media_edad 37,5años; 86% madres; 83% caucásicos) de infantes con TEA (media_edad 24,8meses; 86% niños), asignados a un componente terapéutico (criterio de distancia domicilio/hospital):

- Componente herramienta HIIYH (N= 29), formato telemático-grupal (5 familias/grupo), 2lsesiones (90min/semana).
- Componente acompañamiento activo (submuestra n= 12), formato presencial-individual, 2lsesiones (90min/semana).

Se realiza una exploración basal y evaluaciones PRE-POST intervención para valorar el aprendizaje del adulto (teórico/práctico).

Exploración basal, dividiendo a las familias en tres grupos según **variables del adulto** (bajo/intermedio/alto) respectivamente:

Progenitores:

- 1) Datos socioeconómicos- cuestionario sociodemográfico, en función del nivel educativo (10,7%; 28,6%; 60,7%) y **nivel de ingresos** (43,5%; 43,5%;13%);
- 2) Estrés parental- cuestionario ParentalStressIndex (13,8%; 41,4%; 44,8%).

Y variables de los infantes:

- 3) Perfil de neurodesarrollo- escala Bayley-III (cognitivo_media=80; lenguaje_media=59) y
- 4) Severidad TEA- ADOS2 MdT (media CSS=8).

La medición del aprendizaje teórico se realiza administrando, pre-post, un cuestionario ad hoc (elección múltiple), basado en los cuatro módulos de HIIYH. La medición del aprendizaje práctico se realiza aplicando la herramienta de fidelidad de implementación (FoI), pre-ecuador-post, basada en el sistema de evaluación de fidelidad ESDM_padres durante las sesiones presenciales (P ESDM) tras su primera actividad diádica no dirigida de la sesión presencial



Figura 1. Cronograma de visitas Ensayo CARE C-ESDM

5. Resultados:

Las puntuaciones pre-post del cuestionario teórico fueron primero analizadas mediante tres ANOVAs de medidas repetidas, una para cada variable socioeconómica del adulto (educativo/ingresos) y para su nivel de estrés. Los resultados muestran un cambio significativo de la variable aprendizaje teórico ($F(1, 26) = 25.93, p < .001, \eta^2 = .50$) y ninguna interacción con el resto de variables ($ps > .05$).

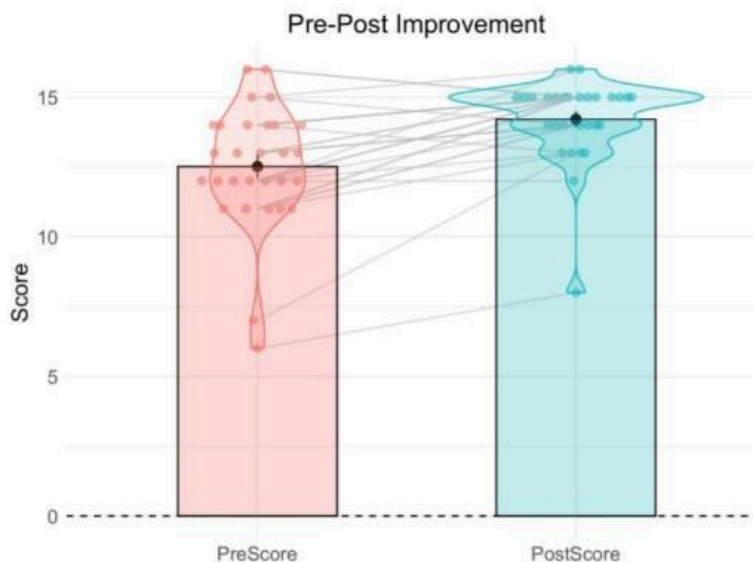


Figura 2. Distribución de puntajes (directos) de aprendizaje teórico HIIYH PRE – POST intervención

Las puntuaciones pre-post del cuestionario teórico fueron posteriormente analizadas mediante tres ANOVAs de medidas repetidas, una para cada variable del perfil del niño (cognición, lenguaje y severidad TEA).

Los resultados muestran el cambio significativo de la variable aprendizaje teórico y ninguna interacción con el resto de las variables ($p_s > .05$).

Las puntuaciones de fidelidad de implementación del subgrupo de acompañamiento activo ($n=12$) fueron analizadas mediante una ANOVA de medidas repetidas, con tiempo (tiempo1_pre, tiempo2_ecuador, tiempo3_post) como variable intra-sujetos. Los resultados mostraron una mejora significativa de la fidelidad de los progenitores a través del tiempo ($F(1, 11) = 80.55, p < .001, \eta^2 = .88$).

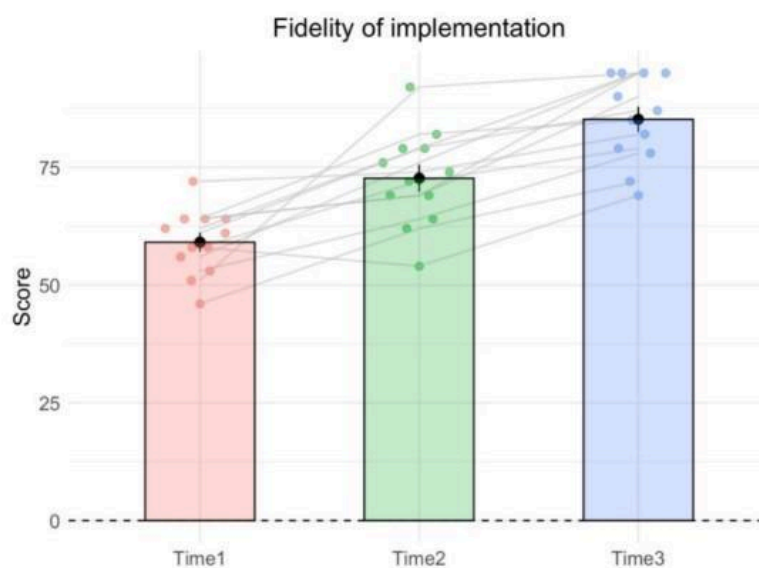


Figura 3. Distribución de puntajes de aprendizaje práctico_Fol (T1-T2-T3)

Por otro lado, no se encontró interacción entre las variables independientes estudiadas (adulto e infante).

Los progenitores aprenden las estrategias de estimulación temprana desarrolladas desde la herramienta web HIIYH en formato grupal (aprendizaje teórico) con independencia de su nivel educativo, nivel de ingresos, y nivel basal de estrés. Por otro lado, en cuanto a la interacción con las variables del niño, no se detecta interacción; el adulto aprende con independencia del perfil de neurodesarrollo y TEA de su hijo o hija.

La fidelidad de implementación (Fol, aprendizaje práctico) de las estrategias se adquiere de forma progresiva a lo largo de la fase de intervención activa en la submuestra analizada, coincidiendo con los resultados de la literatura actual (Rogers et al., 2019; Pellecchia et al., 2022), con un progreso significativo en la fidelidad pre – post intervención.

6. Conclusiones:

Los resultados del estudio muestran que las técnicas utilizadas en el C-ESDM son beneficiosas para dar respuesta a la intervención temprana del TEA para una gran diversidad de familias e infantes.

El aprendizaje de estrategias de estimulación por parte del cuidador, según nuestros datos, no se ve influenciado por su nivel socioeconómico o de estrés. El perfil de neurodesarrollo del niño y de la niña y la severidad del TEA, parecen no influir en el aprendizaje teórico de las madres y padres. En cuanto al conocimiento práctico (fidelidad

implementación_Fol), debemos aumentar la muestra para extraer conclusiones más robustas, pero los datos apuntan a un aprendizaje progresivo y a una implementación fiable (80%) al finalizar el programa por parte de los referentes.

La herramienta HIIYH y las técnicas de acompañamiento activo (P-ESDM) son componentes prometedores para el aprendizaje de estrategias de estimulación del TEA en familias con un nivel socioeconómico y de estrés heterogéneo, a falta de explorar los resultados de la totalidad de la muestra y de la comparación con el grupo control. La satisfacción evaluada por parte de las familias al concluir el estudio es elevada.

Estos resultados dan respuesta a la necesidad de implementar praxis evidenciadas de acceso universal y comunitario, incorporando el papel activo de la familia y garantizar la implementación de una intervención temprana de calidad como derecho fundamental para esta población con TEA desde la detección de los primeros síntomas, tanto para los niños y niñas como para sus progenitores.

NOTA ACERCA DEL PROYECTO CARE:

TEA CARE Mas Casadevall (Clinical Attention to early Autism based on Research and Education) nace impulsado por la Fundació Autisme Mas Casadevall, con el apoyo de Fundación la Caixa y del Hospital Sant Joan de Déu, con el objetivo de dar respuesta especializada al TEA en edades tempranas por debajo de los 3 años de edad. El equipo clínico experto de la UnimTEA (Hospital San Juan de Dios Barcelona) ha desarrollado desde 2021 un programa clínico especializado que incluye herramientas clínicas y estrategias de intervención evidenciadas, y evalúa su eficacia, viabilidad y eficiencia para su posterior transferencia a los servicios comunitarios de Cataluña.

El ensayo clínico controlado, CARE C-ESDM, detrás de nuestro programa clínico de atención temprana del TEA, pretende comparar sus resultados de respuesta al tratamiento, contrastando con un grupo control, que permita así estudiar la eficacia de cada modalidad de intervención por separado. El estudio resulta innovador en nuestro territorio por incluir, además de estos datos clínicos evaluados en diferentes momentos, grabaciones y codificación de microconducta de forma longitudinal de infantes y progenitores participantes, medidas repetidas de eye-tracking de los infantes para testear su respuesta en experimentos de motivación social y biomarcadores neurometabólicos en sangre que puedan anticipar los infantes que realizarán una mayor o menor respuesta a la atención temprana a estas edades (menores 36m).

La evidencia científica de las estrategias basadas en modelos NDBIs, como el C-ESDM resultan una solución prometedora para dar respuesta al creciente aumento de prevalencia de los casos con TEA a edades tempranas. A través de este estudio pretendemos facilitar la adaptación y transferencia de prácticas basadas en la evidencia (PBE) para la atención temprana comunitaria del TEA en Cataluña y contribuir a la toma de decisiones desde la administración pública (Departamento de Derechos Sociales, Salud y Educación) en el área de praxis preventivas y de empoderamiento de las familias de infantes con autismo, junto a las asociaciones de familias y las entidades implicadas.

NOTA ACERCA DEL USO DEL GÉNERO: Esta comunicación utiliza una denominación de “infantes” y “progenitores” para denominar indistintamente a niñas y niños pequeños, y a padres y madres respectivamente, con el fin de poder aludir a ambos sexos o a no binarios. En alguna ocasión se hace uso explícito al género para mostrar sensibilización sobre la manifestación del TEA, no sólo en los niños, sino también en las niñas, cuyos perfiles son susceptibles de ser menos identificados a edades tempranas.

7. Referencias:

- Aranbarri A, Díez-Juan M, Dauden B, Casales B, Decathalogue J, Sally J. R, Aubyn C. S. Community-ESDM in Spanish: Group Parent Training and On-line Resources for

- Community Autism Services in Spain. *International Society for Autism Research Annual Meeting (INSAR)*. Mayo 2023. Estocolmo.
- Aranbarri A, Decathalogue J, Morales-Guerrero C, Dauden B, Mezzatesta-Gava M, Díez-Juan M. Perfil de severidad y neurodesarrollo en casos con TEA detectados antes de los 3 años. XV Congreso nacional de neuropsicología (FANPSE). Marzo 2024. Granada.
 - Aranbarri, A., Stahmer, A. C., Talbott, M. R., Miller, M. E., Drahota, A., Pellecchia, M., ... & Rogers, S. J. (2021). Examining US public early intervention for toddlers with autism: Characterizing services and readiness for evidence-based practice implementation. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 786138.
 - Díez-Juan M, Pons F, Aranbarri A. Herramienta digital HIIYH para la atención temprana del TEA, ¿el aprendizaje de estrategias de estimulación ocurre con independencia del estrato socioeconómico de la familia? XIX JORNADAS DE ATENCIÓN TEMPRANA DE ANDALUCÍA (ATAI). Marzo 2024. Málaga.
 - Frost KM, Brian J, Gengoux GW, Hardan A, Rieth SR, Stahmer A, Ingersoll B. Identifying and measuring the common elements of naturalistic developmental behavioral interventions for autism spectrum disorder: Development of the NDBI-Fi. *Autism*. 2020 Nov;24(8):2285-2297. doi: 10.1177/1362361320944011. Epub 2020 Jul 30. PMID: 32731748; PMCID: PMC7541530.
 - Gabbay-Dizdar N, Ilan M, Meiri G, Faroy M, Michaelovski A, Flusser H, Menashe I, Koller J, Zachor DA, Dinstein I. Early diagnosis of autism in the community is associated with marked improvement in social symptoms within 1–2 years. *Autism*. 2022 Aug;26(6):1353-63.
 - Jhuo RA, Chu SY. A Review of Parent-Implemented Early Start Denver Model for Children with Autism Spectrum Disorder. *Children (Basel)*. 2022 Feb 18;9(2):285. doi: 10.3390/children9020285. PMID: 35205005; PMCID: PMC8870866.
 - Lord C, Charman T, Havdahl A, Carbone P, Anagnostou E, Boyd B, Carr T, De Vries PJ, Dissanayake C, Divan G, Freitag CM. The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism. *The Lancet*. 2022 Jan 15;399(10321):271-334.
 - Ouyang, Y., Feng, J., Wang, T., Xue, Y., Mohamed, Z. A., & Jia, F. (2024). Comparison of the efficacy of parent-mediated NDBIs on developmental skills in children with ASD and fidelity in parents: a systematic review and network meta-analysis. *BMC pediatrics*, 24(1), 270.
 - Pacia C, Holloway J, Gunning C, Lee H. A Systematic Review of Family-Mediated Social Communication Interventions for Young Children with Autism. *Rev J Autism Dev Disord*. 2021 Apr 1:1-27. doi: 10.1007/s40489-021-00249-8. Epub ahead of print. PMID: 33821200; PMCID: PMC8012416.
 - Pellecchia M, Mandell DS, Beidas RS, Dunst CJ, Tomczuk L, Newman J, Zeigler L, Stahmer AC. Parent Coaching in Early Intervention for Autism Spectrum Disorder: A Brief Report. *J Early Interv*. 2023 Jun;45(2):185-197. doi: 10.1177/10538151221095860. Epub 2022 May 5. PMID: 37655268; PMCID: PMC10469633.
 - Pérez-Crespo L, Prats-Urbe A, Tobias A, Duran-Tauleria E, Coronado R, Hervás A, Guxens M. Temporal and geographical variability of prevalence and incidence of autism spectrum disorder diagnoses in children in Catalonia, Spain. *Autism Research*. 2019 Nov;12(11):1693-705.
 - Rogers, S. J., & Dawson, G. (2009). Early start Denver model for young children with autism. New York: Guilford. · Rogers SJ, Estes A, Vismara L, Munson J, Zierhut C, Greenson J, Dawson G, Rocha M, Sugar C, Senturk D, Whelan F. Enhancing low-intensity coaching in parent implemented Early Start Denver Model intervention for early autism: A randomized comparison treatment trial. *Journal of autism and developmental disorders*. 2019 Feb;49(2):632-46.
 - Rogers SJ, Stahmer A, Talbott M, Young G, Fuller E, Pellecchia M, Barber A, Griffith E. Feasibility of delivering parent implemented NDBI interventions in low-resource regions: A pilot randomized controlled study. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*. 2022 Dec;14:1-4.

- Schreibman, L., Dawson, G., Stahmer, A. C., Landa, R., Rogers, S. J., McGee, G. G., ... & Halladay, A. (2015). Naturalistic developmental behavioral interventions: Empirically validated treatments for autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 45, 2411-2428.
- Stahmer, A. C., Dababnah, S., & Rieth, S. R. (2019). Considerations in implementing evidence-based early autism spectrum disorder interventions in community settings. *Pediatric medicine (Hong Kong, China)*, 2.

· **Título:**

Espacio KABI: repensando los apoyos y generando oportunidades

· **Datos personales:**

Paula Fernández Elorriaga. paula.fernandez@apnabi.org

Javier Gómez García. javier.gomez@apnabi.org

· **Centro o lugar de trabajo:**

- Servicios centrales APNABI Autismo Bizkaia, Sabino Arana 65. Bilbao 48012 - Bizkaia

· **Equipo de autores:**

- Javier Gómez García. Jefatura de Hogares de personas adultas

- Paula Fernández Elorriaga. Psicóloga y formadora para el empleo y la promoción de la vida adulta

· **Descripción de la comunicación**

1. **Contexto**

APNABI es la asociación referente para familias con hijos e hijas con Trastorno del Espectro Autista en Bizkaia. Actualmente son más de 1.800 familias asociadas y más de 400 profesionales que prestan apoyo a las personas con TEA y sus familias. La presente comunicación se enmarca en el área de vida adulta de APNABI Autismo Bizkaia, un área transversal en la que se engloban servicios como el de empleo, formación a lo largo de vida, vivienda, trabajo social, ocio, atención clínica, etc. El concepto de Apoyos a lo largo de toda la vida, un principio fundamental para la entidad, definida en la misión: Contribuir con apoyos y oportunidades a que cada persona con TEA y su familia puedan desarrollar su proyecto de calidad de vida. Nuestro modelo propio de intervención se basa en la personalización, la calidad de vida, el compromiso ético, el valor y la dignidad de la persona y la inclusión.

Desde APNABI Autismo Bizkaia somos pioneros en el desarrollo de recursos y programas para el apoyo de los proyectos de vida independiente, en la investigación sobre el fenómeno del envejecimiento y un referente en la inclusión laboral del colectivo. Con ello, queremos sensibilizar a la sociedad y a las instituciones para ser sostenibles en la financiación de estos programas y garantizar una respuesta futura estable y de calidad. Estos dos aspectos (y muchos más) se dan respuesta en este proyecto que presentamos.

Actualmente APNABI Autismo Bizkaia atiende a un número importante de personas adultas con TEA, las cuales buscan orientación para emprender en su proyecto de vida independiente.

2. Problema o situación de partida a la que pretende dar respuesta el proyecto o la experiencia

Las personas con autismo deben enfrentarse también a las barreras sociales y estructurales que existen para garantizar un entorno inclusivo y adaptado a sus necesidades. Asimismo, el derecho de las personas con autismo a iniciar un proyecto de vida independiente estaba reconocido en diversas normativas y políticas sociales, pero no había un despliegue adecuado que facilitara realmente el acceso y ejercicio de ese derecho (en este sentido, la Ley 8/2021 por la que se reforma la legislación civil y procesal

para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica; y también el artículo 19 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad han sido un soporte importante). Esto ha llevado a que muchas personas con autismo no cuenten con el acompañamiento necesario para afrontar cada etapa de su vida de manera plena y autónoma, limitando sus posibilidades de inclusión social y desarrollo personal. En la medida que los entornos sean facilitadores, y visualicen y visibilicen a las personas desde el empoderamiento y el talento, aumentarán las oportunidades de desarrollo y de una verdadera inclusión.

Desde una perspectiva profesional, debemos reconocer las dificultades que encuentran las personas con autismo y ofrecerles los apoyos, recursos y servicios necesarios para desarrollar y superar los desafíos y barreras inherentes a la vida adulta y a su condición.

APNABI es una asociación de familias, y ante los cambios sociales, las necesidades presentes y futuras de las personas con TEA y el enfoque de apoyos centrado en cada una de ellas, vemos necesario favorecer servicios que permitan a las personas autodeterminarse como ciudadanas de pleno derecho.

3. El proyecto o experiencia

KABI espazioa (significa “Espacio nido” en euskera), es un espacio innovador de más de 250m² creado para favorecer el acompañamiento a las personas adultas con un trastorno del espectro del autismo (TEA) durante los procesos de la edad. El espacio KABI surge con objetivo de aunar y alinear todos los apoyos y recursos necesarios para acompañar a las personas adultas en el camino hacia la vida independiente y de calidad, abordando aspectos como la formación, el empleo, la jubilación, la vivienda, el ocio o la salud física y emocional.



Los **objetivos generales** son:

- Reducir las desigualdades sociales en el acceso y distribución de oportunidades y recursos para la vida adulta.
- Impulsar una sociedad más inclusiva mediante la promoción de la autonomía, independencia y autodeterminación de las personas con autismo.

- Favorecer el desarrollo de competencias para la vida adulta y el empoderamiento personal.
- Atender las necesidades específicas de cada etapa de la vida adulta brindando los apoyos necesarios de una manera innovadora y creativa, como el apoyo a los procesos de envejecimiento laboral y etapa pre y post jubilación (Proyecto APROLABI).

Por esta razón, hemos identificado la importancia de crear un espacio disruptivo que facilite que cada persona pueda tomar decisiones en la continuidad de los apoyos desde una visión integral y en las distintas etapas de su vida adulta. Este espacio facilitará la evaluación de sus necesidades particulares y proporcionará un apoyo coordinado en áreas fundamentales como el empleo, la vida independiente, el apoyo psicológico, el ocio y el envejecimiento, entre otras.

La creación de un recurso de estas características, permitirá brindar a las personas adultas con autismo el respaldo necesario para avanzar en su proyecto de vida independiente, respetando sus ritmos y fomentando su autonomía. Además, contar con un espacio en el que se pueda ofrecer un apoyo integral garantizará derechos fundamentales como la igualdad de oportunidades, acceso a la vivienda, la inclusión social y el derecho a una vida plena y satisfactoria, en la que cada persona pueda ejercer su derecho a decidir y participar activamente en la sociedad.

Este enfoque integral permitirá que cada persona cuente con el acompañamiento adecuado en todas las áreas importantes de su vida adulta, favoreciendo su bienestar y desarrollo en un entorno inclusivo y respetuoso con la diversidad.

4. Metodología

En 2019 y tras una reflexión en la dirección de los diferentes servicios de vida adulta de APNABI, se afrontó el reto de responder a las necesidades anteriormente descritas. Para ello, se convocó a diferentes profesionales de la organización y de diferentes áreas de intervención con personas adolescentes y adultas, educación, psicología, ocio, empleo, trabajo social, hogares,... Tras este proceso, se decidió llevar a cabo una metodología ágil para afrontar el reto.

La metodología ágil, es uno de los procesos de gestión de proyectos más comunes. Pero lo cierto es que técnicamente no es una metodología en sí misma, sino que se define mejor como un principio de gestión de proyectos.

La **metodología ágil** es:

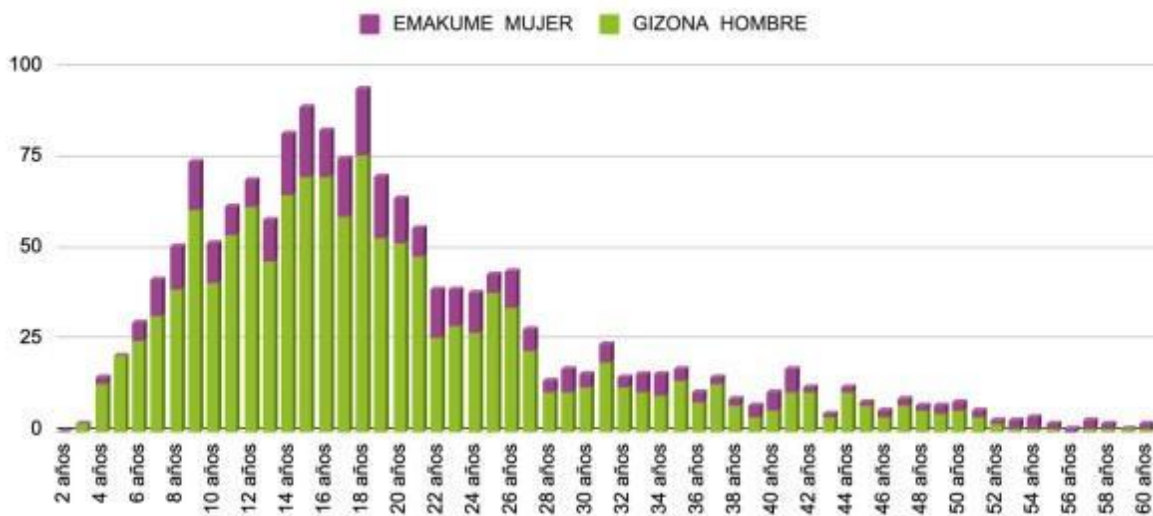
- Colaborativa
- Rápida y efectiva
- Iterativa y está respaldada por datos
- Valora a las personas por encima de los procesos

En primer lugar detectamos las siguientes necesidades de forma colaborativa:

- Aumento del perfil de personas que demandaban apoyos para una vida en comunidad, alejado de recursos más institucionalizados.
- Personas con TEA que nos pedían apoyo para afrontar nuevas situaciones que no se encontraban en nuestro foco, como la jubilación laboral.
- Experiencia de APNABI en el apoyo a las personas en el empleo, en la vida independiente y en ocio inclusivo, donde se identificaba una necesidad de alinear los apoyos.
- Falta de apoyos centrados en la atención emocional y psicológica en las transiciones de la vida.

- Recursos destinados a las personas con grandes necesidades de apoyo por parte de la administración, bajo herramientas de necesidades sociales centradas en la dependencia y no en favorecer la independencia.
- Falta de financiación y de estabilidad en proyectos. Dependencia de subvenciones puntuales.
- Evolución en la edad de las personas con TEA socias en APNABI, que nos indica el gran reto de afrontar el envejecimiento, desde la investigación y desde la intervención personalizada.

PERSONAS SOCIAS / 31 DICIEMBRE 2023. N=1626



Por otro lado, contamos con datos hasta la apertura del espacio Kabi, que nos alertan sobre estas necesidades y que a continuación enunciamos:

Personas solicitan apoyo sociolaboral

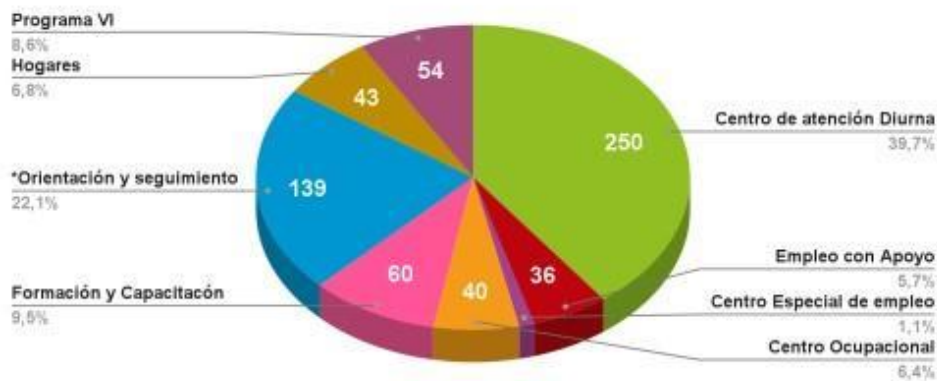


Personas Programa de Vida independiente



*El programa de orientación y seguimiento incluye a personas que están trabajando en otros centros especiales de empleo y empresas ordinarias fuera del programa EcA (empleo con apoyo).

Personas adultas por servicio o programa en 2022



Otro dato significativo era la Atención clínica infanto juvenil que ofrecía APNABI, hasta los 18 años. A partir de esa edad se genera la derivación a la red de salud pública del País Vasco.

A fin de tratar de dar respuesta a los objetivos generales y a las necesidades detectadas desde el espacio KABI se desarrollan una batería de apoyos, recursos, oportunidades y acciones centralizadas y coordinadas que dan respuesta a las necesidades de las personas adultas con TEA a partir de las siguientes dimensiones:

- **Formación:** Acciones formativas, cursos y workshops en diferentes ámbitos para empleabilidad y autonomía personal.
- **Intermediación laboral y empleo:** búsqueda, selección y mantenimiento del empleo en empresas ordinarias para promover la igualdad de oportunidades.
- **Coworking y emprendimiento:** Espacios de coworking y apoyo al emprendimiento para la promoción profesional y empresarial.
- **Entrenamiento y apoyo a la vida independiente:** Entrenamiento teórico-prácticos y búsqueda de vivienda y apoyos personalizados en el hogar.
- **Atención psicoemocional:** Atención psicológica individualizada y grupos de apoyo mutuo para la promoción del bienestar psicológico y emocional.
- **Ocio y voluntariado:** Actividades autogestionadas y oportunidades de voluntariado que favorezcan la participación comunitaria.
- **Atención a los procesos de la edad:** Para alcanzar una vejez satisfactoria y que permita prolongar una vida de calidad tanto laboral como social.
- **Atención social:** Anticipar y planificar los apoyos socioeconómicos, asistencia personal, jubilación, garantía de ingresos, complementos de vivienda, pensiones, etc.

El espacio Kabi se distingue por ofrecer **una atención integral y holística a lo largo de todas las etapas de la vida adulta de las personas con autismo**, gracias a la **coordinación entre sus diferentes servicios**.

En algunas partes de este proyecto hemos utilizado metodologías específicas como el **desing thinking** en el proyecto **APROLABI**, Proyecto que se enmarca dentro de la subvención promovida por Plena Inclusión España y BBVA en 2023, con el fin de promover el acompañamiento a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en sus procesos de envejecimiento en el ámbito laboral.

En APNABI detectamos la necesidad de dar respuesta a las necesidades crecientes de las personas con autismo empleadas en relación al envejecimiento en el área laboral. Tanto de ajuste al puesto de trabajo como de acompañamiento en los estadios previos a la jubilación.

Para su desarrollo se cuenta con la participación de manera coordinada los servicios de atención a los procesos de la edad, apoyo y acompañamiento laboral, formación y atención psicoemocional presentes en el espacio KABI.

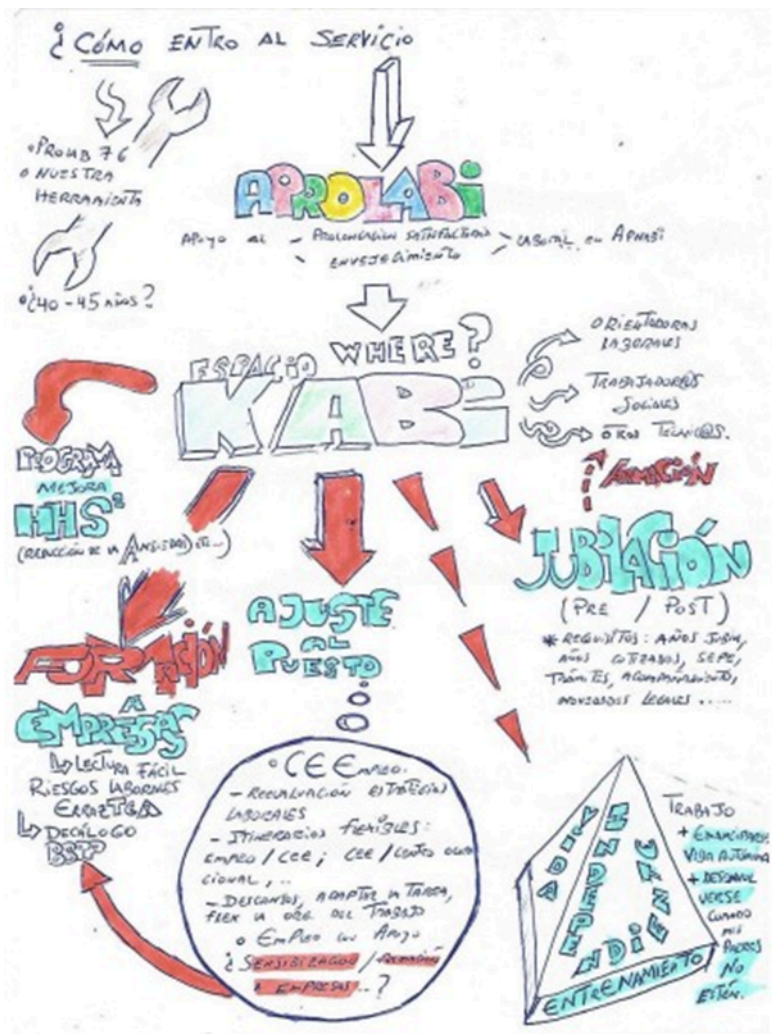
En dicho proceso de diseño han participado personas profesionales de varias áreas o **equipo de coproducción: 1 técnico de apoyo sociolaboral, 1 jefatura de Hogares, 1 trabajadora social, 2 personas con TEA y 1 familiar. También se ha contado con la colaboración y asesoramiento de la Directora general de empleo de la Diputación Foral de Bizkaia Susana Gonzalez.**

Cronología, fases de Febrero 2023-fe-brero 2024:

- Comenzamos en febrero de 2023. Creamos el **grupo de co-producción** con los miembros arriba descritos.
- En marzo llevamos a cabo la **fase de empatizar**, en la que hacemos una gran consulta - diagnóstico para conocer las diferentes sensibilidades de los agentes del área de empleo. En ella, participan **18 familiares de personas con TEA, 25 personas con TEA del área, 12 profesionales de empleo y 6 empresas.** Los resultados son analizados y ordenados para ir definiendo el prototipo.

Los resultados son analizados y ordenados para ir definiendo el prototipo.

- A finales de marzo y a lo largo del mes de abril, concretamos la fase de definición de las ideas principales salidas de la anterior fase (empatizar), el equipo de coproducción elige y prioriza la información.
- A finales de abril, ya con la priorización hecha, dejamos un plazo de un par de semanas para que de forma individual las personas del grupo ideen (fase ideación) posibles respuestas a las necesidades y demandas aparecidas en la fase de empatizar.
- A partir de mayo y aproximadamente hasta octubre, entramos de lleno en la fase de prototipado. Confeccionamos el documento que supone la cartera de servicios que ofrecerá APROLABI. Tenemos feedback con la directora de empleo de la Diputación Foral para contar con el punto de vista institucional.



- Noviembre - diciembre: se cierra el prototipo de diseño, APROLABI (Apoyo a los procesos de envejecimiento en el área laboral de APNABI).
- A lo largo del presente año 2024 estamos en fase de despliegue y de evaluación. Despliegue de algunas de las acciones diseñadas en la cartera de servicios de APROLABI y evaluación de la adecuación de las acciones, ya que como todo prototipo vemos que hay aspectos que podemos mejorar y/o adaptar.

A lo largo de todo el año 2023 se construye una herramienta interna de detección y seguimiento de situaciones de deterioro y envejecimiento en el área. Se pasa a 95 personas de diferentes modalidades de empleo para su validación; se genera un estudio a raíz de esto. En 2024 se consolida su implantación en el área, Próxima pasación de la herramienta en noviembre - diciembre 2024.

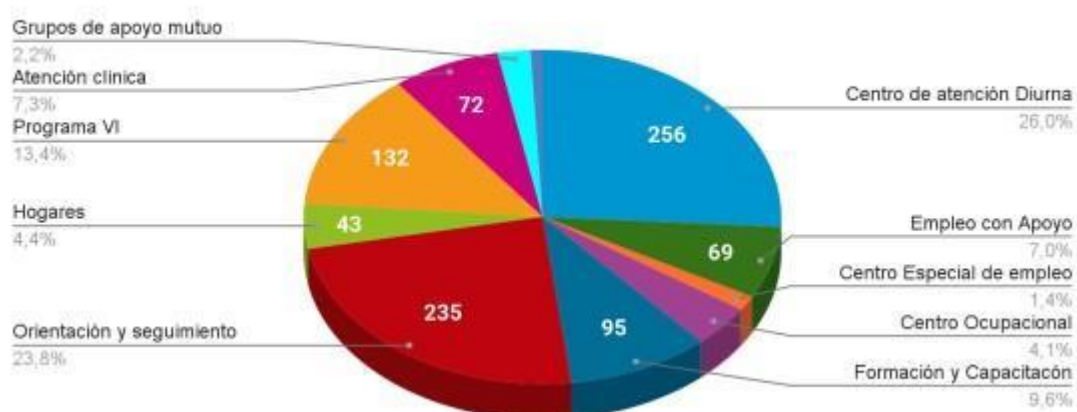
En paralelo a la construcción de la herramienta, se hizo un estudio con los resultados obtenidos que sirvió como diagnóstico de la situación de los procesos de envejecimiento en el área (necesitábamos un punto de partida: número de personas, medias de edad, indicadores, subgrupos de edad, etc.).

5. Resultados

Desde la apertura del espacio Kabi hemos vivido un aumento generalizado en la atención a las personas adultas en programas o servicios orientados a la vida independiente. Asimismo, **hemos aumentado nuestras fuentes de financiación** y de estabilidad consiguiendo un convenio para los apoyos para la vida independiente con la Diputación Foral de Bizkaia (DFB) y aumentando el número de entidades financiadoras: DFB, Gobierno Vasco, Fondo Social Europeo (FSE), Servicio Público de Empleo (Lanbide), Fundación Víctor Tapia y Obra social la Caixa.

A continuación presentamos la concreción de estos datos:

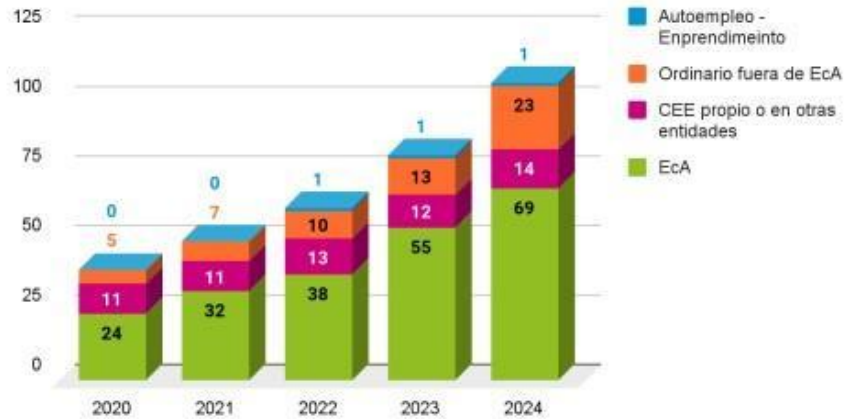
Personas adultas por servicio o programa hasta Septiembre de 2024



Como vemos y teniendo en cuenta la gráfica representativa del año 2022 (representada en el punto 4 de Metodología) vemos un aumento significativo del programa de orientación y seguimiento, del programa de vida independiente y la atención clínica. Por otro lado, los **servicios sociales clásicos (CAD, CO, Hogares) se mantienen en el mismo número y pierden peso específico** en lo que se refiere a los apoyos para la vida adulta.

A continuación queremos destacar la evolución referente a la incorporación al mundo laboral de las personas con autismo, ya que consideramos que es uno de los elementos tructores más importante para la vida independiente:

Nº de personas apoyadas en empleo con contratos de más de 6 meses



A pesar del incremento en el número de personas adultas con autismo que tienen un empleo todavía **los datos están muy alejados de los de la población en general** y de los de la discapacidad en concreto.

En relación al programa de apoyo a la Vida Independiente, cabe destacar que en el 2019 comenzamos a apoyar a una persona en su propio hogar, mientras que **en la actualidad apoyamos a 24 personas** que viven de manera independiente. Así como el aumento en las formación para el apoyo a la Vida independiente, elemento clave para que tanto las personas con TEA como sus familias se visualicen desde sus competencias y desde las oportunidades.

Desde la apertura de este espacio queremos destacar también el **aumento en la atención clínica a personas adultas**, inexistente hasta ese momento, y para ello damos algunos datos de los servicios que se prestan:

Atención Psicológica



Otro elemento significativo que nos informa del aumento de la presencia de las mujeres en la entidad, durante los últimos 5 años, pese a que los hombres siguen representado un mayor porcentaje de personas TEA asociadas, por primera vez en la entidad **las mujeres representan más del 20% de la base asociativa**.



Es relevante destacar que cada vez son más las niñas y mujeres diagnosticadas. De las **215 personas con TEA que se asociaron en el 2023, el 24,19% son mujeres**, 3 puntos por encima que la media general de la asociación.



Es importante destacar que el punto de partida es diferente cuando vemos el TEA desde el punto de vista de las mujeres. De las nuevas demandas de este año, el **53,85% de las mujeres son adultas (del total de las mujeres) frente al 18,40% de los hombres (del total hombres)**, y esto tiene su origen en que las niñas y mujeres reciben a menudo un mayor número de diagnósticos erróneos previos al autismo y, en muchos casos, alcanzan la mayoría la edad adulta sin haber sido diagnosticadas. Esto se percibe de manera clara en el servicio de diagnóstico de personas adultas de APNABI, donde **la mitad de las personas que solicitan este recurso son mujeres**.

Históricamente siempre ha existido presencia femenina en APNABI pero nunca en la proporción que vemos en la actualidad. De hecho, de las **336 mujeres con TEA** que forman parte de la asociación, **el 46,13% se ha incorporado durante los últimos 5 años**.

En relación al Proyecto concreto de **APROLABI**, los resultados nos indican que:

Se confirma nuestra hipótesis de que el empleo, **sobre todo el empleo ordinario, ejerce cierto factor “protector” contra los procesos de envejecimiento**. Las personas del centro ocupacional que más tiempo llevan participando en el recurso tienen una mejor valoración, que las que menos, aún teniendo más edad que las que llevan menos tiempo. Lo mismo ocurre con las personas de empleo ordinario, pero de una forma mucho más significativa que en el resto de modalidades. Es especialmente relevante la valoración baja de las personas que más tiempo llevan trabajando en empleo ordinario, tanto con respecto a las que menos tiempo llevan trabajando, diferencia mínima cuando los primeros casi tienen 10 años más de media con respecto a los segundos.

Otro dato que refuerza aún más la hipótesis: **las personas que más tiempo llevan trabajando tienen un 45,7% de discapacidad y tienen una valoración excelente, mejor que la mayoría de los subgrupos.** En cambio, las que menos tiempo llevan, aun siendo casi 10 años de media más jóvenes tienen un 35,4% más de discapacidad, y aún así tienen un valor en la herramienta casi idéntico. Nos parece un dato que debe de tenerse en cuenta para las administraciones públicas, como evidencia de que **el trabajo mejora las condiciones de vida de las personas con autismo,** lo cual destaca la necesidad de implementar políticas públicas de fomento del empleo público y privado de las personas con autismo como clave para mejorar su calidad de vida.

Siguiendo con el hilo anterior, si analizamos las personas que están en desempleo, vemos que **llevar más tiempo en desempleo es un factor que influye negativamente sobre la valoración.** Las personas que llevan más de 3,39 años (media de años en desempleo de las personas participantes) deberían de tener un valor aproximado de 1,74 (en una escala en la que 1 es ausencia de deterioro y 5 es un gran deterioro en ese indicador) pero presentan un valor de 1,85 (mayor deterioro). Es otro argumento que refuerza la idea del anterior párrafo: el empleo como factor que mejora la calidad de vida de las personas con autismo y ejerce una “protección” contra los efectos del deterioro y el envejecimiento prematuro.

Si atendemos a los indicadores relacionados con aspectos laborales, observamos que las personas mayores de 40 años tienden a puntuar mayor deterioro en los indicadores relacionados con lo laboral (menos ritmo, menos tareas, etc..). Mientras que las personas menores de 40 años, más con lo motivacional (relaciones con compañeros, motivación al puesto, etc..). Desde APNABI, seguiremos monitorizando esta evolución a ver si la misma se mantiene en el tiempo.

Actualmente estamos en fase de despliegue y comienzo de algunas acciones:

- Estamos en fase de difusión entre las personas y familias del área de empleo. Para ello hemos publicado en redes, en la web propia y en el boletín semanal interno para familias el proyecto. También en asamblea ordinaria de padres y madres se ha presentado el proyecto.
<https://www.apnabi.eus/apnabi-profundiza-en-el-conocimiento-de-los-procesos-de-envejecimiento-de-las-personas-con-trastorno-del-espectro-autista-tea-en-el-area-laboral/> (Estudio y diagnóstico inicial)
<https://www.apnabi.eus/aprolabi-nuevo-proyecto-de-apnabi-para-el-apoyo-a-los-procesos-de-envejecimiento-en-el-ambito-laboral/> (presentación Proyecto APROLABI)
<https://www.apnabi.eus/apnabi-celebra-la-asamblea-anual/> (difusión interna)
- Tenemos en marcha algunas acciones del proyecto: **formaciones** planificadas a trabajadoras sociales y técnicas de empleo sobre acompañamiento legal a los **procesos de jubilación** (planificada para noviembre 2024; por ejemplo el 1 de octubre acompañamos a nuestra primera persona prejubilada con 59 años), formación en **HHSS** en entornos laborales a personas con TEA (último trimestre 2024), grupo de **entrenamiento a Vida independiente** (grupo planificado para primer trimestre 2025), **formación y sensibilización a familias** sobre envejecimiento laboral de sus hijos e hijas (planificado para primer trimestre 2025), principalmente.
- También varias acciones de ajustes al puesto de trabajo en base a los resultados de la pasación de la herramienta interna a finales de 2023, dichas acciones de ajuste se trasladan a esos planes personales. Concretamente, **se han realizado ajustes de diversa índole en las 13 personas valoradas** en procesos de envejecimiento en la herramienta durante la pasación de 2023. Planificada pasación en el último trimestre de 2024.
- Se ha **generado conocimiento entre el equipo profesional** con el estudio (publicado) con la creación de la herramienta. Tenemos evidencias sobre cómo impacta el empleo en las personas así como el desempleo, datos que permitirán influir en políticas públicas de empleo y en mejorar la empleabilidad también en empresa privada de las personas con autismo. En el estudio del 2023 detectamos

que las personas que más tiempo llevan trabajando, más años, presentan mejores valoraciones en la herramienta interna, aún teniendo 10 años de media más y un 10% de porcentaje más que las personas del subgrupo que menos tiempo llevan trabajando. Consideremos esto un dato muy revelador que puede tener impacto en las administraciones para aumentar las políticas de promoción de empleo para las personas con autismo.

6. Conclusiones: principales logros, dificultades y cómo contribuye esta experiencia o investigación al alcance de derechos.

Desde APNABI continuamos destacando la importancia de apoyar a las personas a lo largo de toda la vida y atender a las necesidades de cada etapa vital desde un servicio específico. La puesta en marcha **KABI Espazioa** nos muestra como solo desde las necesidades de las personas y desde el desarrollo de servicios basados en los derechos, podemos ofrecer las mejores respuestas.

KABI Espazioa ha sido muy bien recibido por las personas con autismo y sus familias y se ha convertido en **un espacio de seguridad y amigable** (registrado como amigable para la comunidad **LGTBI+**) donde poder recibir apoyos que les permita afrontar la vida independiente y la participación plena en la sociedad.

En relación al Proyecto **APROLABI**, debemos de tener en cuenta que el servicio está recién diseñado y en fase de implantación, por lo que es complicado extraer aún conclusiones, no obstante destacamos los siguientes aspectos:

El **estudio diagnóstico** generado en 2023 nos da evidencias sobre varios aspectos, ya destacadas en el apartado 4:

- Constatamos que **el empleo**, especialmente el empleo con apoyo, ejerce **como un factor protector contra los procesos de deterioro y envejecimiento prematuro**. Las personas que más tiempo llevan trabajando, aún siendo mayores en edad y con mayor % de discapacidad, presentaban valoraciones iguales a personas con 10 años de media menos y un porcentaje de discapacidad menor
- Se confirma que las personas que más tiempo llevan en situación de desempleo su valoración es peor, mayor deterioro.

Estas ideas han reforzado nuestra **apuesta por el empleo**, por el empleo con apoyo especialmente, y servirá para concienciar a las administraciones y **apuesten por incrementar las medidas de empleo para personas con autismo**, ya que tener un empleo, mantenerlo, además de **hacer realidad los proyectos de vida** de las personas, también **mejora su calidad de vida** tanto **física** como **emocional** y psicológica.

La creación de la **herramienta interna** nos va a permitir **monitorizar** la evolución de las personas y su envejecimiento con **dos visiones**: micro (de la persona) y del área (informe ejecutivo). Esto nos permitirá planificar con datos objetivos (como hemos realizado estos últimos 4 años en Hogares y Centros de atención diurna), viendo tendencias, nuevas necesidades, evolución de indicadores, etc... En noviembre - diciembre de este año 2024 hacemos la 1ª pasación sistemática de la herramienta y tendremos más indicadores.

Es necesario abordar la edad adulta de las personas con autismo **desde una perspectiva amplia, no centrándonos solo en servicios**, que muchas veces funcionan de forma estanca, si no en ofrecer respuestas en esta etapa vital, tan extensa, **adaptadas a las necesidades de las personas**, y huyendo de modelos en los que la persona debe de amoldarse a una oferta cerrada. En espacios como KABI en los que se pone voz a las personas con autismo, **ellas son las protagonistas**, expresan lo que necesitan y se originan respuestas, en un espacio donde **“pasan cosas”**, se generan **respuestas innovadoras** (coworking, emprendimiento, vida independiente, voluntariado, etc...), algunas con vocación de permanencia en el tiempo y otras temporales.

Solo desde la innovación vamos a poder dar nuevas respuestas que nos permitan hablar de una sociedad más inclusiva que no deja a nadie atrás, y también poder afrontar el reto de nuevas vías de financiación que permitan estos apoyos esenciales: programas filantrópicos, fondos sociales europeos, fondos de inversión, planes de ahorro...

7. Bibliografía / materiales generados.

Documentación, estudios generados:

- Apnabi profundiza en el conocimiento de los procesos de envejecimiento de las personas con trastorno del espectro autista (TEA) en el área laboral
<https://www.apnabi.eus/apnabi-profundiza-en-el-conocimiento-de-los-procesos-de-envejecimiento-de-las-personas-con-trastorno-del-espectro-autista-tea-en-el-area-laboral/>
- APROLABI, nuevo proyecto de APNABI para el apoyo a los procesos de envejecimiento en el ámbito laboral.
<https://www.apnabi.eus/aprolabi-nuevo-proyecto-de-apnabi-para-el-apoyo-a-los-procesos-de-envejecimiento-en-el-ambito-laboral/>

Bibliografía:

- Elorriaga, E. et al. (dirs.). (2011). Investigación sobre el envejecimiento y deterioro de las personas con discapacidad intelectual en el ámbito ocupacional y del empleo en Bizkaia. Lantegi Batuak.
- Muñoz, J., Moreno, R., Muñoz, I. (2023). Envejecimiento laboral: identificación de prácticas. Madrid. Plena inclusión España.
- Tovar, AB., Mansilla, F.J (2020). Envejecimiento y síndrome de Down ¿Qué hay después del empleo?. Down España.
- Varios autores (FEAPS NAVARRA, Koine Aequalitas, Tasubinsa, ANFAS). (2005). Envejecimiento y deterioro de las personas con discapacidad intelectual en el ámbito del empleo en la comunidad foral de Navarra. Plena Inclusión Navarra.
- Vidriales, R., Hernández, C., Plaza (2028). Empleo y Trastorno del espectro del Autismo. Un potencial por descubrir. Madrid: Confederación Autismo España.

PRÁCTICAS INSPIRADORAS **Participación, Accesibilidad e Igualdad de Oportunidades**

· **Título:****ECO (Empoderamiento y Comunidad)**· **Datos personales:**Aritz Rementeria Murua. aritz.rementeria@apnabi.org· **Centro o lugar de trabajo:**

- CAD DERIO - APNABI Autismo Bizkaia, para personas adultas con TEA, dentro de la red de servicios sociales de la Diputación Foral de Bizkaia.

· **Equipo de autores:**

- Susana Valladolid
- Iban Huarte
- Maider Ugarte
- Piti (Maria Luisa Arenas)
- Aritz Rementeria

· **Descripción de la comunicación****1. Contexto**

APNABI es la asociación referente para familias con hijos e hijas con Trastorno del Espectro Autista en Bizkaia. Actualmente son más de 1.800 familias asociadas y 421 profesionales que prestan apoyo a las personas con TEA y sus familias, con la gestión de 28 centros por toda Bizkaia.

Desde APNABI se contribuye, con apoyos y oportunidades a que las personas con TEA y sus familias puedan desarrollar su proyecto de vida y para ello desarrolla servicios y programas a lo largo del ciclo vital: atención temprana, clínica, educativa, vivienda, empleo, ocupación, atención diurna, ocio, tiempo libre, apoyo familiar.

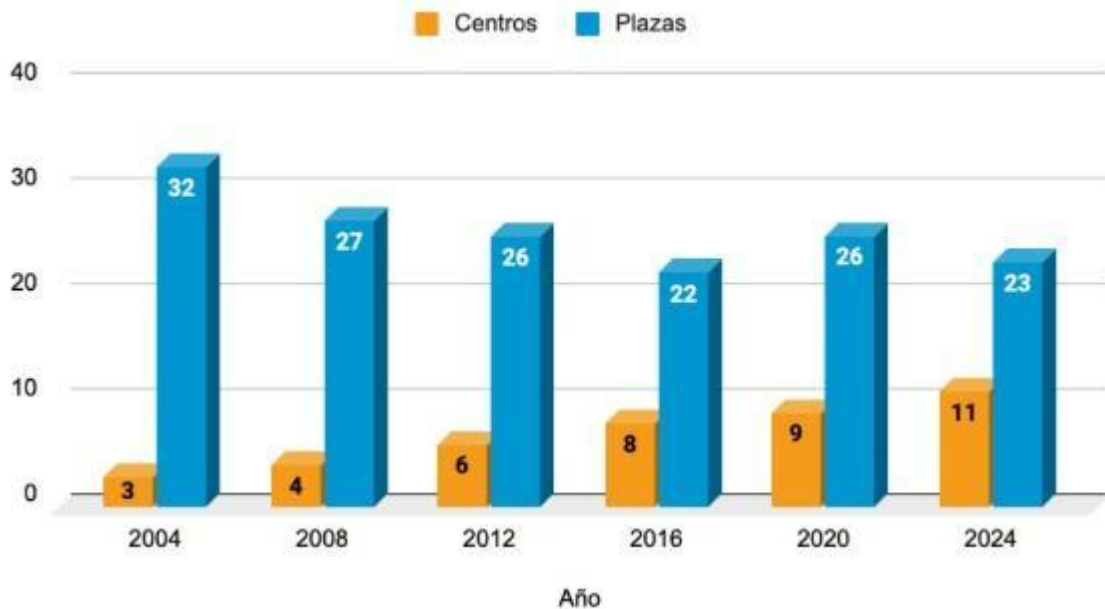
La práctica que presentamos es un Centro de Atención Diurna innovador dentro de los servicios sociales de la Diputación Foral de Bizkaia, que específicamente da respuesta a 24 personas adultas con autismo. APNABI abrió las puertas de este nuevo recurso con la colaboración de la **Diputación Foral de Bizkaia, Ayuntamiento de Derio, ONCE y Obra Social BBK**, el cual incide directamente en la calidad de vida de las personas gracias a que su construcción, equipamiento y diseño responden a conceptos vinculados con la conciencia ecológica, la sostenibilidad y el respeto al medio ambiente. El proyecto es coproducido por APNABI, personas TEA, familias, entidades privadas e Instituciones públicas.

Este centro amplía el número de recursos de atención diurna a un total de 256 personas con TEA con plaza en el servicio.

2. Problema o situación de partida

Los centros de atención diurna o comúnmente llamados centros de día, son servicios sociales que atienden necesidades derivadas de limitaciones en la autonomía. Estos centros son gestionados en muchas ocasiones por entidades privadas, aunque las plazas son de titularidad pública. APNABI Autismo Bizkaia en 2024 **gestiona 11 centros para un total de 256 plazas** para personas con Autismo mediante convenios para cada uno de esos centros.

Número de Centros y Media de plazas por centro



Por otro lado las personas adultas con un Trastorno de Espectro Autista y sus familias nos demandan un modelo de servicio basado en la inclusión social y laboral, que permita a las personas transitar en diferentes modelos de respuesta, desde una visión de itinerarios flexibles y ajustados a sus necesidades cambiantes, así como una mayor participación y contribución comunitaria. A su vez, requieren de estructuras físicas y ambientales más amigables que respondan a sus necesidades multisensoriales y que nazcan desde el propio diseño previo de estos espacios.

Así mismo, los y las profesionales de la entidad demandan recursos confortables e innovadores que favorezcan su desarrollo profesional, así como el cuidado de su salud. Actualmente las organizaciones hemos o estamos transitando de un modelo más sanitario a uno más social, de inclusión, participación y contribución, en mayor o menor medida, y eso implica que convivan diferentes prácticas en los servicios (estructura de apoyos centrada en talleres, frente a estructura de apoyos centrada en cada persona). Esta situación nos obliga a asumir retos innovadores y con una apuesta clara por la transformación de los servicios.

Estas cuestiones unidas a las anteriores hacen que en muchas ocasiones estos servicios vulneren derechos básicos como:

- El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas.
- La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad.
- La igualdad de oportunidades.
- La accesibilidad.

Por otro lado, la sociedad, la administración e instituciones internacionales nos piden el cumplimiento de objetivos de desarrollo sostenible, incluyendo en este proceso la mejora del conocimiento de la sociedad sobre las personas con TEA, entendiéndolas como grupo de personas que contribuyen y aportan a la misma, desde sus particularidades y potencialidades. De esta forma también contribuiremos a evitar vulnerar el derecho a: *El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.*

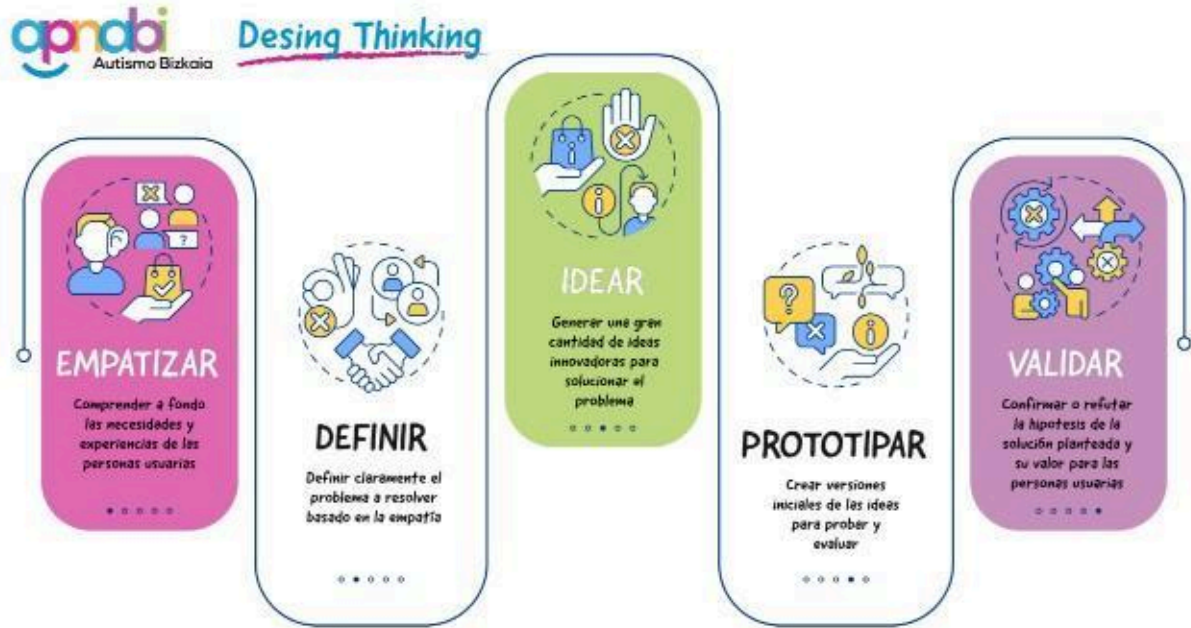
3. El proyecto o experiencia:

Teniendo en cuenta el punto de partida anteriormente mencionado, con este proyecto pretendemos:

- **Aumentar el empoderamiento de las personas con TEA** e impacto positivo en la sociedad y comunidad desde su **contribución** como ciudadanos de pleno derecho. Favoreciendo itinerarios de empleabilidad.
- **Impulsar aprendizajes significativos** para favorecer la inclusión basados en proyectos, trabajos cooperativos y uso de nuevas tecnologías a través de una participación activa de las personas con TEA, favoreciendo así aprendizajes significativos.
Para ello, se desarrollan programas de capacitación y desarrollo de habilidades que ayuden a las personas a adquirir competencias laborales, así como la participación en diferentes formaciones de su interés, y de esta forma facilitar el tránsito tanto a empleo protegido como ordinario.
- **Incidencia comunitaria desde la participación y contribución.** Fomentar el conocimiento sobre el autismo, a través de sus experiencias vitales y de esta forma **ser protagonistas de su inclusión** en la comunidad, contribuyendo con otros agentes sociales para conseguir una sociedad más inclusiva.
- **Garantizar una vida más saludable** y promover el bienestar físico y emocional. Fomentar la participación en actividades físicas, como pueden ser natación, senderismo o diferentes deportes del interés de las personas, que se adapten a las necesidades y habilidades de cada persona.
- **Fomentar el crecimiento económico, sostenido, inclusivo y sostenible.** Desarrollar programas alineados a las necesidades tanto de las personas, como del mercado laboral, que fomenten la adquisición de habilidades para el acceso al empleo. Además de ello, ser una entidad que impulsa las tecnologías, las energías renovables y la eficiencia energética, así como promover la reutilización, reciclaje y reducción de residuos, contribuyendo así a la sostenibilidad ambiental y a generar nuevas oportunidades económicas.
- **Cuidar el medio ambiente**, promoviendo la educación ambiental y la biodiversidad. Implementar programas de educación medioambiental que promuevan la conciencia de la importancia del medioambiente, los ecosistemas y la biodiversidad.
- Ofrecer a la sociedad **un referente de sostenibilidad** alineado con los objetivos de desarrollo sostenible 2030 de la ONU **en la gestión de servicios sociales.** Desarrollar programas educativos y de concienciación a la comunidad sobre los ODS y la importancia de la sostenibilidad, que promuevan prácticas sostenibles en la vida diaria como el reciclaje, el ahorro de energía y el consumo responsable. Establecer alianzas con diferentes organizaciones, entidades o empresas con un enfoque colaborativo en la promoción de la sostenibilidad.

4. Metodología:

Este proyecto, que se inicia en el año 2018 ha sido desarrollado mediante la metodología **Design Thinking**, un método de trabajo que enfrenta y soluciona los retos y problemas que surgen a base de creatividad, multidis-ciplinariedad y trabajo en equipo con sus fases de empatía, definición, ideación, prototipado y validación.



Para la fase de **empatía** seleccionamos a nuestros grupos de interés: Las personas con autismo, sus familias, los profesionales, las instituciones, el tejido empresarial del entorno y la sociedad en general.

Apnabi es una entidad sólida con una misión centrada en apoyar y generar oportunidades para que las personas con TEA desarrollen su proyecto en una sociedad inclusiva. Desde este marco nos planteamos iniciar este proceso para identificar nuevos retos que nos permitieran ofrecer respuestas más ajustadas y adaptadas a sus necesidades y así mismo favorecer un cambio social.

A continuación presentamos una tabla resumen de la fase de empatía:

Grupos de interés	Herramientas y evidencias de la fase de empatía	Principales retos
Personas con TEA	<ul style="list-style-type: none"> • Encuestas accesibles • Grupo focal • Encuesta personas con TEA sobre el Plan estratégico 2020-2024 y 2020-2030 • Oportunidades laborales para persona de CAD desde el área sociolaboral 	<ul style="list-style-type: none"> • Mayor control de sus vidas • Accesibilidad y comprensión del entorno. • Apoyos personales • Participación y Contribución social • Itinerarios laborales • Interés en actividades al aire libre
Familias de personas con TEA Profesionales Instituciones	<ul style="list-style-type: none"> • Encuesta familias Plan estratégico 2020-2024 y 2020-2030 • Grupo focal • Reflexión compartida desde diferentes áreas de intervención • Grupo focal • Encuestas 	<ul style="list-style-type: none"> • Recursos a lo largo de la vida • Itinerarios flexibles • Ajuste del perfil profesional a las nuevas necesidades y modelo de participación social. • Diseño de Espacios amigables • Integración sensorial

	<ul style="list-style-type: none"> • Sesiones de reflexión sobre la respuesta a las familias 	<ul style="list-style-type: none"> • Crisis de los recursos. menos recursos para dar respuesta a más personas.
Tejido empresarial	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevistas individuales con entidades del entorno 	<ul style="list-style-type: none"> • Desarrollo de alianzas, dado el gran interés compartido de generar una sociedad más inclusiva, desde el conocimiento
Población de Derio	<ul style="list-style-type: none"> • Reflexión con agentes del ayuntamiento de los departamentos de cultura, urbanismo, y alcaldía sobre las necesidades de la población 	<ul style="list-style-type: none"> • Conocimiento del TEA • Espacios al servicio de la comunidad • Impacto medioambiental • Buena convivencia

En la fase de Definición durante 2 años tratamos de establecer cuál era el proyecto que nos permitiría afrontar los retos que los grupos de interés nos pedían. Involucrando a los grupos en la definición y las acciones desarrolladas en esta fase:

- Solicitud a estudios de **arquitectura** nuevas soluciones a nuestras necesidades. Aprendido en otros proyectos como el desarrollado en el año 2016 por **AV62 Arquitectos**, que ya estudiaba una propuesta de confort para las personas con Autismo.
- **Sesiones de benchmarking.**
- **Participación en el Plan de discapacidad** de la Diputación foral de Bizkaia. • **Plan Estratégico 20-30** un grupo de personas TEA participa en la elaboración del periodo 2021 a 2024. Esta acción se lleva realizando en APNABI desde el 2012.
- Búsqueda de **municipios aliados** para la detección de oportunidades en la gestión de sus recursos, con una estrategia de proximidad a la administración local.
- **Reuniones** con posibles financiadores de proyectos innovadores y sostenibles. • Personas con TEA que acorde a los intereses recogidos en su plan de desarrollo personal realizan visitas al nuevo recurso y solicitan junto al personal de apoyo incorporarse a este nuevo centro.

Fruto de esto surge la definición de lo que sería el nuevo centro y que se traducía en un centro innovador, sostenible energéticamente, socialmente y económicamente. Que proporcionará a cada persona poder desarrollar su proyecto de vida. La construcción del edificio respondería así a una huella ecológica casi cero (biodiseño), baja demanda energética (diseño bioclimático) y autosuficiencia energética.

Este centro busca su integración en el municipio, con la apertura de sus espacios a la ciudadanía y abordando la inclusión del colectivo de personas con TEA mediante una respuesta integral y personalizada, que les facilite su desarrollo personal y social, en el marco de su vida diaria y de forma colaborativa con los diferentes agentes sociales y comunitarios.

En la fase de **Ideación** se generó un equipo con una nueva dirección, formada por las jefaturas de centros de día y las direcciones del área de inclusión laboral y Vida independiente y hogares, para unificar criterios y visión, que en colaboración con el estudio AV62 realizó el primer borrador de proyecto en el año 2020.

Se diseñó un recurso con una actividad principal agrícola, basada en principios agroecológicos y de sostenibilidad.

Además, con el objetivo de buscar un impacto mayor, se diseñó con actividades que no requieran de un horario fijo y que permitan la apertura del centro los 365 días del año.

Modelo Clásico de Centro de Día en APNABI	Modelo Ideado
De lunes a viernes y cerrado en periodos vacacionales	La actividad del centro está viva los 365 días del año
Solo es centro de día o su uso para otras actividades se realiza de forma independiente	Participan diferentes equipos y áreas de intervención de la organización bajo un mismo objetivo y plan. Todos contribuyen y se benefician del proyecto
Equipo dividido por talleres y con ratios definidos	No hay talleres ni grupos, los profesionales son referentes de todas las personas y equilibran la intensidad de apoyos
La gestión del centro la llevan los profesionales o servicios externos (cocina, lavandería, limpieza,...)	Las personas usuarias contribuyen a la gestión del centro. Se elimina el servicio de cocina
El equipo profesional de apoyo es el encargado de transmitir aprendizajes significativos, aunque no esté formado para ello	El centro cuenta con profesionales expertos que se encargan de desarrollar habilidades específicas para el desarrollo de las personas usuarias
Los itinerarios sociolaborales de inclusión laboral para las personas de los CAD no forma parte del cometido del equipo profesional delegando en otras áreas	Todas las personas del centro tienen adquirido, al entrar al centro, que en sus planes contemplan el derecho a la contribución laboral, el trabajo significativo y empleo en su caso
El centro, profesionales y personas usuarias participan en la comunidad y usan la comunidad para generar mayores cotas de inclusión	El centro, los profesionales y las personas usuarias, contribuyen a que la comunidad pueda participar en el desarrollo de una sociedad más sostenible e inclusiva
El centro es un recurso social financiado por la administración para poder dar servicio a un grupo de personas	El centro es un recurso social financiado por la administración que contribuye a la cohesión social y que devuelve a la comunidad lo aportado por ella, abriendo sus puertas al voluntariado, a colectivos vulnerables, erradicar el hambre, con una huella ecológica
El centro proporciona actividades que facilitan el desarrollo de habilidades para la vida Independiente	Todas las actividades se enfocan al desarrollo de la autonomía para una vida más independiente. Cocina, limpieza, lavandería, economía, compras,...
La tecnología es un recurso para aquellas personas que tiene preferencia por ella o que es útil para su interacción	La tecnología es condición para el desarrollo de múltiples actividades y forma parte de la vida del centro
Apoyos más centrados en la figura de profesional y los servicios auxiliares	Apoyo mutuo entre iguales, como fuente de aprendizaje para el desarrollo de la autonomía y la participación
El centro como un espacio restrictivo	Entorno amigable centrado en favorecer la gestión y control por parte de la persona
Espacios con una alta incidencia de apoyos visuales Generalistas	Personalización de los apoyos visuales y Metodología *5s

Mayor peso de la participación del grupo en las Actividades	Las actividades se basan en la participación de cada persona
---	--

***5s**

Seiri (clasificación): esta etapa implica separar lo necesario de lo innecesario y eliminar elementos no esenciales, reduciendo así el desorden y liberando el espacio de trabajo. Así se facilita la identificación rápida de herramientas y materiales necesarios para realizar una tarea.

Seiton (orden): tras la clasificación, llega el momento de organizar y ordenar el espacio de trabajo. Supone colocar los elementos esenciales de manera sistemática para facilitar el acceso rápido a ellos y así minimizar el tiempo de búsqueda, contribuyendo a una mayor eficiencia y reducción de riesgos de errores. **Seiso (limpieza):** este paso fomenta limpiar y mantener el espacio de trabajo, desarrollando hábitos de limpieza diarios para crear un ambiente más seguro y agradable. La limpieza regular ayuda también a identificar posibles problemas o defectos en las instalaciones o equipos.

Seiketsu (estandarización): significa establecer normas y procedimientos, desarrollando procesos estandarizados para que las 3S anteriores se mantengan de manera consistente.

Shitsuke (disciplina): etapa que fomenta la disciplina y la autorresponsabilidad, buscando que los empleados sigan las normas previas establecidas y se repitan de manera constante las 4S anteriores, de forma que se arraigue la eficiencia y mejora continua en la organización.

En esta imagen podemos ver gráficamente, los principios básicos que sustentan la idea del proyecto, tanto a nivel arquitectónico como social.

SOSTENIBILIDAD ENERGÉTICA

Factor de Forma (FF = S/V)
Edificio Compacto
Expresa la relación de forma del edificio, entre el área expuesta de la envolvente de un edificio y su volumen interior. Se expresa en m²/m³. El Factor de Forma permite cuantificar la relación entre la forma de un edificio y su capacidad de intercambio térmico con el exterior. Debería ser < de 1 en climas fríos y > 1 en climas cálidos.

Cojín térmico
Hay dos tipos de espacios interiores que funcionan en el conjunto para alcanzar un equilibrio energético global del edificio. El espacio intermedio (con usos no estacionarios) entre el edificio invernadero y el edificio de madera es un espacio no acondicionado que funciona como "cojín térmico". Este espacio sirve para reducir las pérdidas, minimizar la demanda energética interna y regular el funcionamiento general.

Monitorización
En el contenedor exterior de producción de energía se sitúa un sistema de monitorización de las condiciones higrométricas interiores que permite regular la piel del edificio según las necesidades del momento. Al mismo tiempo, existe un control de la producción y demanda energética.

Producción fotovoltaica
En el espacio exterior se ha colocado un área de producción fotovoltaica.
Potencia Total instalada 19,4 (kWp)

Balanza hídrica
Sistemas de ahorro en los dispositivos de suministro de aguas, permitirán alcanzar un balance hídrico general sostenible (reductor de flujos, ahorro de descarga aguas etc)

Reuso aguas para riego
Se ha introducido un sistema de recuperación de las aguas pluviales para el riego de las huertas utilizando las cubiertas del edificio como captadores. Esto permite un importante ahorro hídrico y económico en la sostenibilidad general del conjunto.

Calificación energética
El edificio, con todos sus sistemas, alcanza una calificación energética de clase A.

SOSTENIBILIDAD SOCIAL

Sostenibilidad social
Interacción entre los usuarios del edificio y la ciudadanía, desarrollando actividades que potencian la visibilización del espectro Autista en el entorno cercano (mercado, exposiciones...).

Actividades
Se prevé el desarrollo de actividades conectadas con la parte agrícola, tanto en el interior del edificio como en el exterior. El espacio exterior se utilizará para el cultivo de las huertas, mientras el espacio interior podrá ser utilizado como semillero y espacio de mercado.

Posibles actividades privadas y públicas:

- formación directa en las huertas
- actividades de encuentro organizadas por la asociación
- mercado
- semillero
- venta de productos
- exposiciones

Espacio de encuentro e intercambio
El espacio "plaza" del edificio invernadero será un punto de conexión y encuentro, pudiendo tener un carácter más privado, interior y conectado con las actividades de formación agrícola/educación de la organización APNABL o bien un carácter más abierto y público a la hora de crear relaciones e intercambios con el Municipio de Derio y su ciudadanía.

SOSTENIBILIDAD ECONOMICA

Sistemas constructivos en seco
Se han empleado soluciones constructivas en seco reversibles y reutilizables. Estos factores permiten reducir el gasto económico y desarrollar la actividad constructiva de forma más rápida y eficiente.

Los sistemas principales empleados son:

- Cimentación mediante pilcetros
- Placas alveolares como base del edificio
- Estructura metálica mecanizada
- Estructura de Madera en CLT
- Contenedor para uso oficinas y producción energética

Materiales
Se han empleado materiales de menor impacto ecológico, menor gasto de energía y una cantidad más baja de emisiones tanto en el momento de producción como de residuos mediante sistemas constructivos en seco reversibles y reutilizables.

Construcción reversible
En el futuro, el desmontaje de la edificación, será un proceso totalmente reversible, con pocos residuos y mínimo impacto ambiental.

Economía
Edificio y proceso constructivo más económico y rápido respecto a las construcciones tradicionales.

Prototipado/testeo: debido a que, como hemos dicho anteriormente, esto es un centro de día con plazas públicas no se puede realizar un prototipo siguiendo ese patrón. Para poder llevar a cabo esta fase participaron un grupo de voluntarios/as con TEA que durante el verano de 2022 pasaron 15 días realizando algunas de las actividades propuestas en la fase de ideación. Esta experiencia nos sirvió para tener información de cara a la validación y realizar los cambios necesarios: algunas de las informaciones que el grupo nos transmitió o pudimos recoger del equipo profesional son estas:

Valoración	Mejoras
<ul style="list-style-type: none"> • Mucha incidencia del sol y el calor durante la actividad del centro 	<ul style="list-style-type: none"> • Diseñar un umbráculo anejo. • Plantación de árboles. • Rotación en turnos de jardinería y horticultura. • Epis ajustadas a cada necesidad. • Ducha exterior. • Fuentes exteriores. • Protocolo de funcionamiento para la mejora de las condiciones ambientales.

<ul style="list-style-type: none"> • Falta de conocimiento y participación de los sistemas de funcionamiento de las automatizaciones del centro. 	<ul style="list-style-type: none"> • Videos sobre el funcionamiento y manuales de fácil lectura
<ul style="list-style-type: none"> • Alto volumen de producción en el periodo estival 	<ul style="list-style-type: none"> • Procedimientos en la recogida de productos de la huerta • Planificación de una participación más intensiva de otras personas durante este periodo; familias, Centro Ocupacional, asociaciones vecinales...
<ul style="list-style-type: none"> • Desorden en la gestión de materiales, enseres comunes y personales por falta de señalizaciones, etc... 	<ul style="list-style-type: none"> • Equilibrio entre la metodología de las 5s y necesidades de apoyos visuales.

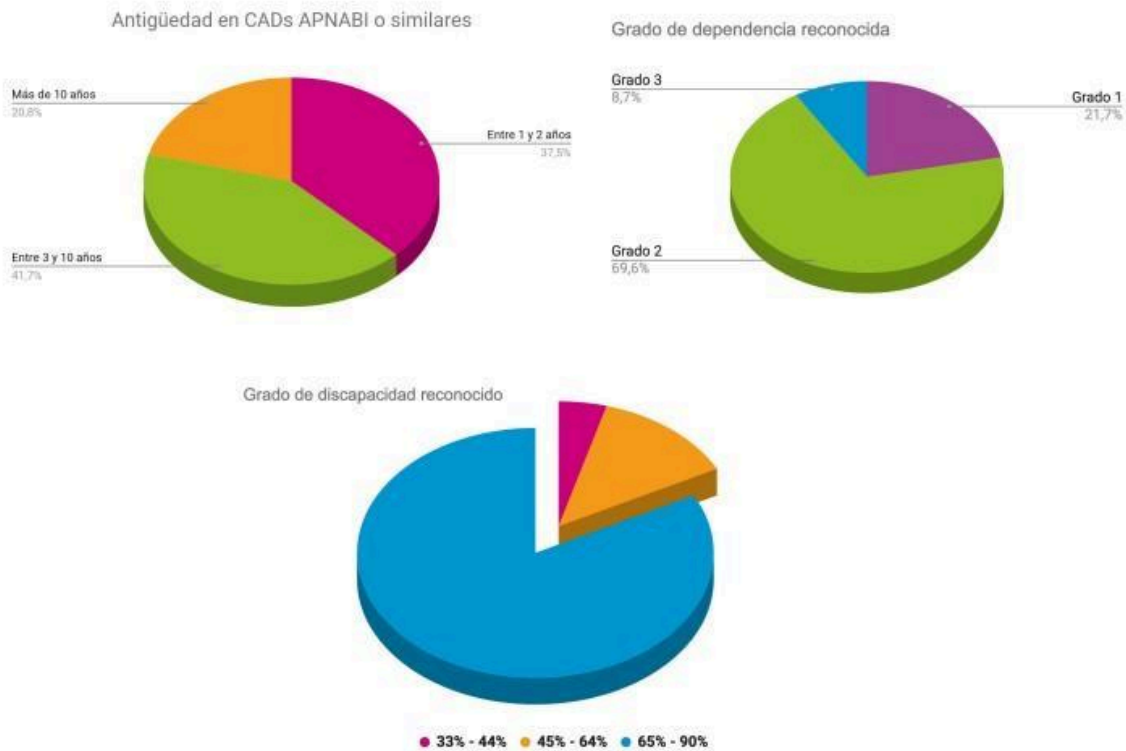
Enmarcamos la satisfacción de estas personas que participaron en el prototipado en el cual valoraron muy positivo el control que tuvieron sobre las tareas: comida, huerta, recolecta...

Así mismo, durante este periodo se realizaron visitas al centro para dar a conocer el recurso tanto para las instituciones, financiadores, como para la comunidad, donde sorprendió gratamente el enfoque constructivo tanto a nivel medioambientalmente como estéticamente.

Por último señalar la fase de **Validación que se ha desarrollado entre Noviembre de 2022 y Junio de 2024**, en la que desplegamos todas las actividades del centro y que se materializan en el impacto social, medioambiental y económico. Para esta presentación vamos a poner mayor foco en el **impacto social**.

Por otro lado, creemos importante describir algunos datos de **caracterización de las personas usuarias** del centro en esta etapa de validación:

La edad media es de 28 años, la persona más joven tiene 20 años y la de más edad 48 años. El número de mujeres en el centro es de dos por 22 hombres. Ninguna de las personas tiene un graduado ESO o similar y el **45% de ellas provienen del Colegio de EE Aldamiz** de APNABI, el resto han cursado en aulas de aprendizaje de tareas en centros ordinarios.



A continuación describimos el despliegue del proyecto en cada una de las áreas de impacto.

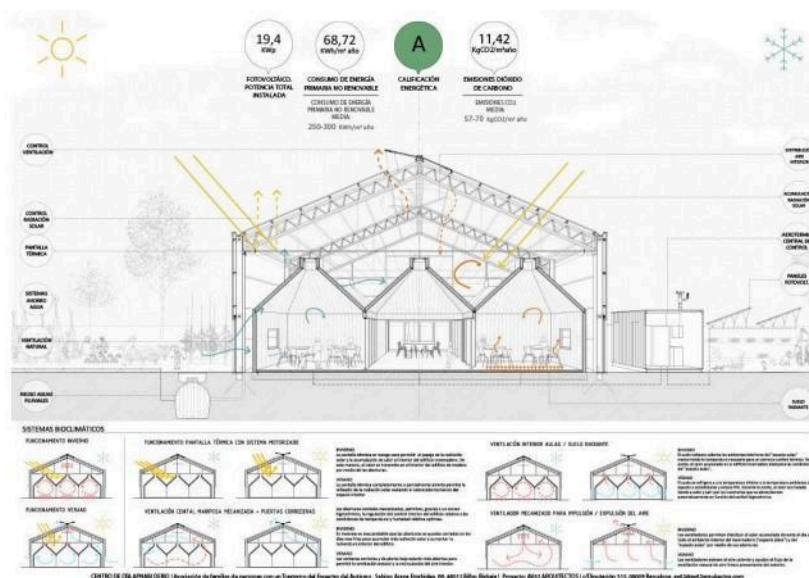
Validación del impacto social:

- **Itinerarios personalizados.** Participación de las personas en las actividades sin estar vinculadas a talleres, generando dinámicas de participación personalizadas y accesibles y centradas en las elecciones, el apoyo mutuo y las responsabilidades.
- **Empleo:** Desarrollo de habilidades enfocadas a la jardinería, horticultura, carpintería y el mantenimiento del espacio ajardinado del centro, sembrado, mantenimiento y recolecta del espacio dedicado a la huerta. La participación de las personas permite descubrir habilidades y actitudes para el empleo, no tanto como una cualificación, sino para diseñar un itinerario laboral personalizado.
- **Tecnología al servicio del centro.** Desarrollo de competencias tecnológicas en el la vida en el centro, que fomenta el control y el empoderamiento: gestión de pedidos, elección de actividades, conocimiento y supervisión del funcionamiento inteligente del centro.
- **Participación y contribución comunitaria:** Se dinamiza la participación de las personas con TEA en actividades de voluntariado como: “Recogida de juguetes solidarios”o “Recogida de alimentos” y proyectos comunitarios, Acogida a Refugiados y Banco de alimentos, a través del uso de la materia prima procedente de la huerta para abastecer a familias desfavorecidas.
- **Vida independiente:** Desarrollo de habilidades para la vida independiente con una visión centrada en el aprendizaje desde la teoría y la práctica. Haciendo uso de las tareas del centro como oportunidad de adquirir habilidades, mejorar el autoconocimiento y fomentar el empoderamiento y la toma de decisión. Algunas de las tareas: Gestión económica, tareas propias del centro, formación en nuevas tecnologías, actividades como cocina, servicio de camarero/a, uso de lavadora y secadora vinculado a la limpieza de la ropa de trabajo...
- **Vida Saludable.** Generamos dinámicas y actividades físicas en el centro y en el entorno, autoabastecimiento de nuestras huertas, permitiéndonos diseñar una dieta saludable a través de la formación de una nutricionistas.

- **Educación medioambiental y contribución social:** Para la realización de actividades dirigidas al medioambiente y la biodiversidad, se han llevado a cabo diferentes colaboraciones, como son la participación de personas con TEA en diversos proyectos muy vinculados a interés personales como: proyecto “Inguruko Hegaztiak, Aves de Jardín” del **Urdaibai Bird Center** o la participación en el proyecto “¡Atención! ¡No me aplastes! por la **UPV** (Universidad del País Vasco) en el **PIE** (Estación marina de Plentzia).
- **Campo de Voluntariado Juvenil:** Grupo de jóvenes de diferentes procedencias que se compromete de forma voluntaria a desarrollar un trabajo de proyección social.

En relación a la validación del Impacto medioambiental:

Diseño del edificio: El centro gracias a su sistema constructivo y a las diferentes automatizaciones, en esta fase se desarrolla con eficacia centrándonos fundamentalmente en conocer con claridad su funcionamiento y un mantenimiento óptimo de la instalación, **participando las personas usuarias tanto en el conocimiento de los mismos como en su mantenimiento.** A continuación detallamos los elementos fundamentales del edificio respecto a su impacto medioambiental.



Actividad hortícola: Se considera que la actividad planteada de producción ecológica y de temporada a pesar de que entraña mayor dificultad y riesgo se considera suficiente para el cumplimiento de los objetivos planteados, pasando de 6 bancales, en el periodo de prototipado, a los 30 actuales. **Se introducen árboles frutales como se recomendó en la fase de testeo.** La determinación de **los productos a sembrar o plantar es participada por las personas usuarias.** Por otro lado se introduce una actividad derivada de la agrícola que es la realización de mermelada de fresas debido al alto volumen de producción que se registra y se introducen otros frutos silvestres.

Otras actividades medioambientales: Se crea un “hotel de insectos”. **A partir del interés de una persona usuaria y las recomendaciones por parte del profesional experto en agroecología se introduce esta** actividad para reavivar la biodiversidad y el cuidado natural del entorno, como ejemplo el efecto de las mariquitas en la eliminación del pulgón. Igualmente se colabora, como hemos comentado antes con el proyecto “Inguruko Hegaztiak, Aves de Jardín” del **Urdaibai Bird Center** o la participación en el proyecto “¡Atención! ¡No me aplastes! por la **UPV** (Universidad del País Vasco) en el **PIE** (Estación marina de Plentzia).

Por último el impacto económico

Una vez finalizado e inaugurado el centro consideramos que los costes de edificación, urbanización se han visto reducidos en un 30%. Por otro lado, constatamos un ahorro en los gastos de consumo energético significativos que permiten una mayor sostenibilidad futura.

Respecto a la actividad agrícola, el centro se autofinancia por medio de grupos de consumo lo que permite minimizar el gasto de la actividad económica del centro. **En este caso la participación de las personas en los ingresos y gastos derivados de la actividad toma importancias y generan acciones de gobernanza importantes para las personas usuarias.**

5. Resultados:

Resultado de impacto Social:

- **Inclusión laboral del 10% de las personas en el primer año.** La inclusión laboral de las personas les ha permitido sentirse valoradas, favoreciendo su empoderamiento, autodeterminación y autodirección. Además de ello, promueve su sentimiento de pertenencia dentro de la comunidad.
- **Contribución comunitaria:** Entendemos que para que la contribución sea completa, esta debe ser bidireccional, por ello, el centro está al servicio de la comunidad, entendiendo que el centro no es solo un recurso de atención diurna, sino que pretende ir más allá y convertirse en un recurso referente para la comunidad con la apertura de sus espacios, y favoreciendo la actividad del centro a lo largo de los 365 días del año.. Durante este periodo diferentes agentes comunitarios y sociales han hecho uso y se han beneficiado de sus infraestructuras. La participación de 60 jóvenes venidos de diferentes localizaciones del Estado Español y latino américa para participar en **campos de voluntariado juvenil** compartiendo espacio con personas con TEA. Por un lado se promueven los ambientes inclusivos donde todas las personas participantes aprenden unas de otras, lo cual ayuda a derribar barreras y prejuicios. Además de ello, las personas adquieren una mejor comprensión sobre el autismo, lo que favorece una sociedad más inclusiva. Por otro lado, también se han creado **programas de voluntariado para familias** asociadas, así como personas refugiadas del centro ubicado a escasos kilómetros del centro. A continuación indicamos en esta tabla el número de personas y las horas de dedicación al voluntariado que hemos facilitado:

Entidades colaboradoras	Nº de pesonas	Nº de horas
Auzolandegiak	60	950
Familias Asociadas	12	180
Alumnos/as Politeknika Txorierri	3	12
CEAR Refugiados	9	200

- **A continuación indicamos en esta tabla la participación de las personas del centro en proyectos comunitarios con diferentes entidades del municipio o comarca.**

Entidades colaboradoras	Proyectos	Nº de personas participantes	Objetivo	Nº de horas
Instituto Politeknika Txorierri	Proyecto de coproducción fin de grado	4 personas	Favorecer la biodiversidad del entorno a través de un hotel de bichos	20 h
Instituto Politeknika Txorierri	Colaboración	12 personas	Transferencia del conocimiento	12 h
Emaús Fundación Social/Gorabide/Lantegi Batuak:	Proyecto Foto Voz	6 personas	Conciencia social medioambiental Consumo responsable Mitigación del cambio climático	9 h
Diferentes entidades del entorno	Harien Ametsak	4 personas	Impulsar procesos creativos y participativos para construir comunidades sostenibles e inclusivas. Sensibilizar sobre las problemáticas que nos atraviesan/ preocupan y fortalecer las capacidades creativas, expresivas y de transformación social	15 h
Diferentes entidades del entorno	Sareak Zabaltzen	5 personas	Fomentar la participación de la comunidad en la creación de soluciones para los desafíos locales y globales. Sensibilización sobre problemáticas sociales, ambientales y culturales a través del cine	20 h
Diferentes entidades del entorno	¡Luces, palabras y acción!	6 personas	Generar conciencia social a través de artes gráficas	6 h
UPV (Universidad del País Vasco)	¡Atención! ¡No me aplastes!	7 personas	Adquirir conocimiento sobre el litoral vasco: biodiversidad a escala microscópica y riesgos que la ponen en peligro	16 h

• **Resultados de satisfacción de las personas:** Encuesta de satisfacción realizada a las personas usuarias, donde se obtiene **una puntuación de 4,3 sobre 5**. Anualmente se realizan encuestas de satisfacción a las personas usuarias del servicio de atención diurna, a través de las cuales las personas usuarias tienen la oportunidad de darnos su opinión en

relacion al servicio que obtienen y que nos ayudan a crecer como entidad para continuar en la mejora de las respuestas con el objetivo de favorecer la mejora de la calidad de vida de las personas y sus familias.

6. Metodología

Se trata de una encuesta asistida por los y las profesionales de referencia, y con un formulario adaptado, realizado teniendo en cuenta dos perfiles, según la intensidad de apoyos y las dificultades comunicativas e intereses restringidos que muestran las personas. En el perfil que presenta mayores dificultades comunicativas y mayor intensidad de apoyos, se ha utilizado una batería de indicadores que cada profesional de referencia ha desarrollado, para que sea lo más personalizada posible.

Desde la dirección se han proporcionado ejemplos de indicadores que pueden permitir poder “hablar por las personas” con el mayor criterio posible.

Algunos ejemplos de indicadores usados son:

“A veces no come la comida. No le gusta.”

“Llega sonriente y no le cuesta entrar.”

“Comparte espacios con los compañeros, interacciona puntualmente con ellos.”

El número de preguntas ha variado entre un perfil y otro. En el caso de las personas con mayores competencias para responder, se han realizado 21 preguntas, mientras que en el otro perfil solo se han descrito 6 preguntas. La puntuación cuantitativa se ha realizado entre 1 y 5.

En todo caso estas preguntas responden a 4 bloques de valoración:

- Organización, infraestructura y servicios
- Actividades
- Relaciones interpersonales
- Satisfacción general

Aquí traemos la comparativa de resultados entre la media de centro y el Centro de Derio:



- **Formación.** La formación tanto del equipo profesional como de las personas con TEA ha sido un elemento clave para avanzar en este modelo de intervención. Algunas formaciones se han realizado de manera conjunta.

Formación	Entidad formadora	Destinatarios	Nº de personas	Nº de horas
Funcionamiento inteligente del centro	APNABI	Personas Profesionales	13	2

Formación básica en horticultura, jardinería y uso de maquinaria	Loura S.A.	Personas Profesionales	24	9
Técnico en producción agroecológica	IES La Granja	Profesionales	1	2000
Conectores comunitarios	Plena Inclusión	Profesionales	2	18
Preparación en los procesos de selección en mercado ordinario.	Autismo España	Personas	1	6
Formación previa a certificados profesionalidad Nivel 1: Tareas básicas de jardinería y agricultura.	Lantegi Batuak	Personas	1	360
Equipos de validadores en lectura fácil	Univ. Sevilla	Personas	1	75
Aprendiendo a utilizar herramientas tecnológicas	Plena Inclusión	Personas	4	2
Formación en reprografía y el manipulado de productos gráficos través del programa Lanberri para colectivos vulnerables	APNABI LAN	Personas	1	256
Accesibilidad cognitiva. Red errazsarea	APNABI	Profesionales	1	24
Habilidades para la vida independiente	APNABI	Personas	11	24
Habitos de alimentación saludable	Atlaxis	Personas	14	2
Formación en sexualidad	Gustora	Personas	12	8
Aves de Jardín	Urdaibai Bird Center	Personas Profesionales	6	2
Enemigos naturales de las plagas	Loura S.A.	Personas Profesionales	7	8
Seguridad personal y vial	Policía municipal Derio	Personas	14	2
Materiales de desecho: las 3R	Prestakuntza Kontsumobide	Personas	12	2
Consumo sostenible	Prestakuntza Kontsumobide	Personas	10	2
Compra verde	Prestakuntza	Personas	9	2

	Kontsumobid e			
--	------------------	--	--	--

• **Voluntariados.** La participación en actividades como voluntariado genera un beneficio tanto en las personas con autismo, fomentando el empoderamiento de las personas, como a nivel social, que promueve que este tipo de actividades se vayan generando de forma más accesible para que un mayor número de personas con discapacidad puedan participar, lo que favorece la inclusión del colectivo. De esta forma, también se ve reconocida la capacidad de contribución a la comunidad de las personas con autismo. En este aspecto, entendemos el voluntariado como una contribución con un impacto positivo que genera un beneficio para el desarrollo comunitario.

Entidades	Colaboración	Nº de personas participantes	Objetivo	Nº de horas de participación
Banco de alimentos de Bizkaia	Gran recogida de alimentos	8 personas	Recoger alimentos donados para familias desfavorecidas o en riesgo de exclusión social	64 h
Banco de alimentos de Bizkaia	Descarga de camión de alimentos	16 personas	Recepcionar alimentos para su posterior distribución a familias desfavorecidas o en riesgo de exclusión social	1.280 h
Diferentes entidades del entorno	Recogida de juguetes	7 personas	Recoger y distribuir juguetes en periodo navideño para familias desfavorecidas o en exclusión social	56 h

• **Charlas de conocimiento sobre el autismo realizadas por personas con autismo a alumnado de Bachillerato y a personas de la tercera edad.** A través de estas charlas se busca el objetivo de desmitificar el autismo, concienciar y educar a la comunidad a través del relato de las experiencias, desafíos y fortalezas de las propias personas con autismo. Estas acciones promueven la inclusión de las personas con TEA, así como su empoderamiento. Además de ello, supone una oportunidad para el desarrollo de diferentes habilidades, como la mejora en la interacción social.

Entidades	Población a la que va dirigida	Nº de personas participantes	Objetivo	Nº de horas
Politeknika txorierrri	Jóvenes de entre 17-18 años	1 persona	Concienciar y educar a la comunidad a través del relato de las experiencias, desafíos y fortalezas de las propias personas con autismo.	1 h

Instituciones y asociaciones del municipio	Personas de tercera edad. Integrantes de instituciones y asociaciones.	5 personas	Favorecer que las personas con autismo sean agentes activos en la promoción de la inclusión. Generar sinergias y colaboraciones con diferentes entidades del municipio.	2 h
--	--	------------	--	-----

● **Actividad Hortícola:** A continuación mostramos el resultado de esta actividad principal en la vida del centro y que tiene un doble factor. Por un lado la capacidad productiva y por la capacidad para devolver en cierta medida a la comunidad lo producido por medio de donaciones a colectivos más desfavorecidos. Indicamos en esta gráfica la cantidad de alimentos cosechados y donados durante los periodos comprendidos entre octubre de 2023 y octubre de 2024:

Producción agrícola y contribución

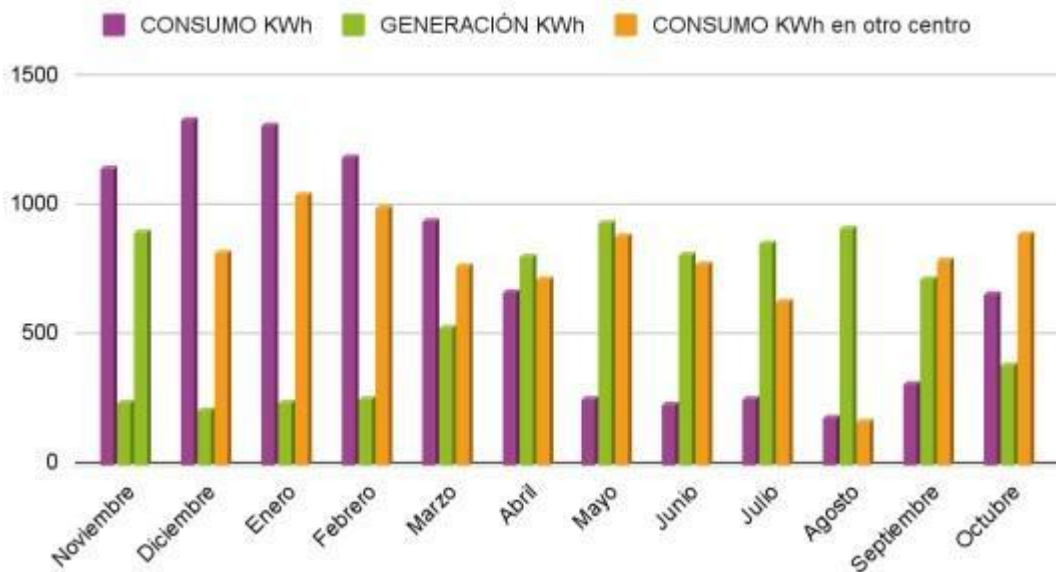


● **Reconocimiento nacional e internacional.** A lo largo de este periodo se ha obtenido el reconocimiento de diferentes ámbitos, instituciones y medios, como puede ser la nominación de los **premios europeos Mies van der Rohe de arquitectura contemporánea**, uno de los certámenes más prestigiosos del sector. En total han sido **seleccionados 362 proyectos de toda Europa**, siendo el de Derio el único de Euskadi. Así mismo, el **primer premio en 2024 de Euskalit y la Diputación foral de Bizkaia** como buena práctica en competitividad sostenible.

Resultados Medioambientales:

Ahorro de un 81% en el gasto, derivado del autoabastecimiento generado con energías renovables. Este dato lo reflejamos realizando una comparativa entre dos centros de características similares en número de personas usuarias, instalaciones y metros cuadrados.

Consumo Kwh y generación Kwh



CENTRO	CONSUMO EN UN AÑO	ENERGÍA GENERADA	COSTE ENERGÉTICO ANUAL	TOTAL COSTE ENERGÉTICO A 5 AÑOS
CAD Derio	8.493,65 kWh	6.912,729 kWh	385,11 €	1.925,56 €
Otro CAD de similares características	10.900,4 kWh	0 kWh	1.683,94 €	11.450,71 €

Teniendo en cuenta estos datos este centro, con sus sistemas **deja de emitir 2.834,33 Kg de CO2*** al año, lo que equivale a 12 hectáreas de bosque tropical. El parque de Doña Casilda de Bilbao, uno de los más emblemáticos, tiene 8 hectáreas.

*Calculo realizado con la aplicación <https://ecodes.org/>

Resultados Económicos:

A este respecto solo nos podemos referir a aspectos de monetización del **valor económico directo** obviando el social que consideramos es muy importante pero para el cual no tenemos todavía una herramienta válida. En este caso destacamos como hemos dicho el **ahorro** considerable desde **un punto de vista constructivo que calculamos en un 30%** respecto a lo que supondría una construcción tipo de un centro de estas características en un espacio similar en Euskadi.

Por otro lado debemos destacar que este centro, gracias al ahorro en el consumo eléctrico y teniendo en cuenta el precio actual de la electricidad, tomando como referencia el ipc acumulado de los últimos 20 años y el precio actual de la energía nos sugiere esta hipótesis de proyección de resultado.

Ahorro 2024	Acumulado			
1.683,94 €	2029	2034	2039	2044
	10.756,57 €	21.021,42 €	32.635,15 €	45.775,02 €

Así mismo, la **actividad agrícola**, favorece la sostenibilidad económica del centro con la participación de las personas mediante **grupos de consumo** que compran los productos en un "mercado" semanal gestionado por las propias personas y que sirve como

escapate de la actividad y aprendizaje de habilidades para los y las participantes del centro, interacción social, matemáticas, contabilidad, transporte, entrega, empaquetado...

En el periodo comprendido entre octubre de 2023 y octubre de 2024, como podemos observar, el margen de beneficio obtenido es ciertamente bajo, esto es debido a que gran parte de la cantidad de alimentos producidos han ido orientados a la contribución comunitaria a través de donaciones.

Además de ello, el 33% del dinero recaudado a través de los grupos de consumo es destinado a una bolsa económica autogestionada por las propias personas, orientada a que ellas mismas decidan cómo invertir y gestionar ese dinero.

Período	Gastos Materias primas	Ventas	Bolsa económica para la autogestión	Margen de beneficio
2023-2024	412,47€	1.053,49€	641,02€	61%

6. Conclusiones:

La valoración de los resultados obtenidos son muy positivos, especialmente por el cambio de concepto en la actividad de estos centros, abriéndose a la comunidad y contribuyendo a su desarrollo personal y social, así como facilitando la incorporación laboral de las personas con TEA a través de itinerarios flexibles y ajustando los apoyos a sus necesidades y metas personales. **Un nuevo concepto de servicio social** que no solo atiende, sino que se abre a la comunidad y contribuye a generar una sociedad más cohesionada y sostenible. Actualmente de manera sistemática recogemos información que nos permite testar este recurso y su valor añadido.

Este nuevo recurso busca romper barreras y promover la **igualdad de oportunidades** de las personas con Trastorno del Espectro Autista en materia social y laboral, se alinea con la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. Hemos aprendido que es esencial contar con los agentes implicados desde el diseño y el uso de metodologías que nos faciliten este **proceso de co-creación**, como ha sido el caso de Design Thinking. Desde Apnabi detectamos que el cambio social no podía partir solo de nuestra labor en el apoyo al proyecto de vida de las personas con TEA, sino que tenía que ir más allá, identificándose como agentes del cambio por nuestra gran contribución tanto a nivel medioambiental como social, que permitiese itinerarios a las personas acorde a sus intereses y desarrollo. También hemos aprendido que esa contribución debe estar muy vinculada entre lo que podamos aportar alineado a nuestros valores y nuestras potencialidades y lo que la sociedad necesita para avanzar hacia el bienestar y la inclusión y esto solo es posible desde la Innovación, desde el pensamiento divergente que nos dirija a crear y estar abiertos al cambio y a nuevas miradas.

En julio de 2024 hemos iniciado el reto de construcción de un **jardín sensorial inclusivo y a disposición de la comunidad**. El proyecto se enmarca dentro del espacio exterior del centro, con el objetivo de desarrollar un programa de actividades, intervenciones basadas en terapia sensorial y visitas guiadas adaptadas al perfil, edad y necesidades de las personas, con el objetivo de promover conexiones de aprendizaje funcional, interaccionar y experimentar con los elementos que están al aire libre, participar en talleres manipulativos... También se ofrecerá la posibilidad de acceso libre a la comunidad focalizándose en una zona de esparcimiento con la finalidad de disfrutar de los beneficios que un entorno verde nos ofrece.

Hemos afrontado el reto de **transformar los servicios para centrarnos más en las personas y en la sociedad como agentes activos de la transformación social**, eso ha

implicado un gran esfuerzo en la adaptación de los profesionales no solo a nivel individual, sino a nivel de equipo interno y equipos en la comunidad. La formación y el liderazgo práctico ha sido esencial para gestionar las resistencias y “remar” en la misma dirección.

Este **centro** ha sido **disruptivo** para la organización en los 3 ámbitos: social, medioambiental y económico. Esta visión de transformación de una servicio puede ser trasladada a otras organizaciones, centrándonos como eje principal en el uso de esta metodología de co-creación y de innovación desde el diseño de todos los elementos que son necesarios para **facilitar a las personas con autismo un espacio de seguridad, accesible, amigable, confortable y que permita desarrollo proyectos de vida con sentido.**

Bibliografía:

Diseñando la propuesta de valor: Cómo crear los productos y servicios que tus clientes están esperando (Alexander Osterwalder(Autor), Yves Pigneur (Autor), Alan Smith (Autor), Gregory Bernarda (Autor), Patricia Papadacos (Autora)

Modelo para diseñar espacios accesibles. Espectro cognitivo (Brusilovsky Filer, Berta Liliانا (Autora)

Escritos climáticos, por Philippe Rahm (2021)

Ciudadanía activa y discapacidad intelectual, Rosa M. Rodríguez-Izquierdo **Web Conectores comunitarios**. [Página web Plena inclusión](#)

Guía de diversidad sensorial. Aetapi 2021.

· **Título:**

Protagonistas: proyecto de empoderamiento de las personas adultas con autismo

· **Datos personales:**

Christian García Serna

· **Centro o lugar de trabajo:**

- Corresponsable del Servicio APITEA (Apoyo Psicosocial Integral a personas con TEA), de la Asociación Autismo Burgos.

· **Equipo de autores:**

- Christian García Serna christian.garcia@autismoburgos.org
- Sandra García Gutiérrez sandra.garcia@autismoburgos.org

· **Descripción de la comunicación**

1. **Contexto**

En los últimos años, las personas autistas adultas comienzan a constituirse como un grupo cada vez más representativo en nuestra entidad, con unas demandas concretas y la necesidad disponer de apoyos de características diversas a las inicialmente establecidas, que se adapten a las necesidades de esta etapa. Desde la coordinación del servicio se ha organizado un proceso de escucha en el que las personas nos han transmitido sugerencias de mejora, críticas y la petición de un protagonismo mayor en la representación, la organización del servicio, el diseño de la intervención y, en algunos casos, la toma de decisiones en la entidad. En este contexto, valoramos la necesidad de poner en marcha este proyecto.

2. **Problema o situación de partida**

En los paradigmas clásicos de intervención en la atención a personas con dificultades del desarrollo, quien acudía a nuestros servicios lo hacían con un papel de paciente, bajo el cual recibía una intervención para disminuir las dificultades asociadas a su condición.

Bajo este paradigma tradicional, la toma de decisiones en su vida, la participación en la comunidad, sus objetivos personales de mejora, la gestión de los servicios, su autorrepresentación o el empoderamiento como personas útiles para la comunidad en la que viven se situaban en un segundo plano.

En la actualidad, el paradigma social y de derechos nos orienta a fomentar que las personas con autismo tengan un rol activo en los modelos de intervención y apoyos, en la organización de los servicios, en la toma de decisiones de sus vidas y promover la defensa de sus derechos sintiéndose líderes y protagonistas en su comunidad.

3. **El proyecto o experiencia:**

Desde el proyecto "Protagonistas" buscamos implementar medidas concretas que respeten y prioricen el desarrollo de los derechos de participación, autogestión, empoderamiento y autorrepresentación de las personas.

Los objetivos planteados en el proyecto son los siguientes:

- Realizar una escucha activa y constante de las personas con autismo.
- Introducir cambios en el servicio siguiendo las sugerencias.
- Ofrecer programas que fomenten el empoderamiento, la autogestión, la participación y la autorrepresentación.
- Fomentar el liderazgo.
- Ofrecer oportunidades de empleabilidad en la propia entidad.
- Aportar un marco organizativo, legal y estatutario que haga efectivos los cambios en la entidad.

4. Metodología

1ª etapa. Proyecto a desarrollar dentro del Plan Estratégico 2023-2026 de la entidad. Dentro de la entidad, desde hace una década, se desarrollan diversos planes estratégicos en los que se marcan las líneas estratégicas que suponen los puntos principales de desarrollo en los años siguientes. En el último plan estratégico se diseñó un Área Estratégica propia dirigida a la participación de las personas con autismo de la entidad, en la que se reflejaba el objetivo de realizar un sondeo entre ellas para conocer su percepción de la asociación y analizar las posibilidades y condiciones de la participación.

2ª etapa. Evaluación inicial de la intervención recibida en el servicio.

A través de un cuestionario anónimo que las personas con autismo podían rellenar de forma online o en un dispositivo facilitado en el servicio, que permitió conocer su valoración de los distintos programas y poder realizar propuestas de mejora sobre el servicio.

3ª etapa. Entrevista de recogida de información y valoración cualitativa.

A través de una entrevista semi-estructura de aproximadamente 45 minutos, realizada por un profesional perteneciente a la asociación, pero que no tiene trato directo con las personas a las que se le realizó la entrevista. En la entrevista se planteaban distintas preguntas acerca de la visión del servicio prestado por la entidad, de los apoyos recibidos, y se daban opciones para realizar peticiones a la asociación acerca del papel personal en la misma, de los deseos en relación a la participación, etc.

Estas entrevistas, junto con el cuestionario de evaluación previo, han sido las técnicas que han aportado la mayor parte de la información que ha generado el cambio.

4ª etapa. Grupos de trabajo para el análisis de la información recibida y desarrollo de las medidas de cambio que derivan de los pasos anteriores.

La persona encargada de realizar el cuestionario y las entrevistas traslado al grupo de profesionales implicados en la coordinación del servicio y a la dirección técnica de la entidad, las valoraciones y aportaciones recogidas a través de las mismas. Este grupo inicial de trabajo se encargó de sacar conclusiones comunes desde las que poder trabajar y comenzar a promover cambios. Las conclusiones destacables fueron:

- Deseo de una decisión mayor en cuanto a las modalidades y posibilidades de apoyo. - Interés, en algunos casos, en una mayor participación a nivel de representatividad del colectivo.
- Demanda de una mayor comunicación directa con las personas con autismo. - Propósito de aportar a otras personas con autismo y generar comunidad.

A partir de este primer análisis se dibujaron ideas y líneas de trabajo en las que poder intervenir para dar respuesta a los deseos y necesidades expresados por las personas con autismo, y que contemplasen como prioridad su participación real.

Estas líneas y orientaciones se trasladaron al resto del equipo de profesionales del servicio, que pudieron aportar su visión y propuestas de mejora sobre las medidas iniciales

planteadas y ayudaron a advertir dificultades, potencialidades, cambios. Todo esto ayudó también a generar compromiso con el programa entre el equipo.

De los dos grupos de trabajo, se extrajeron las siguientes medidas en las que trabajamos:

- 1ª medida: maximizar la comunicación directa con las personas con autismo
- 2ª medida: promoción de un programa de voluntariado
- 3ª medida: implantación de un programa de mentorazgo
- 4ª medida: aumento de la flexibilidad en la modalidad del programa de Habilidades Sociales y de la Vida Diaria
- 5ª medida: desarrollo de un programa para desarrollar habilidades en la vida adulta con contenidos y destrezas concretas que las personas participantes definirían.
- 6ª medida: promoción de actividades de ocio para adultos que se adapten más a sus necesidades
- 7ª medida: implantación de mecanismos y vías de autorrepresentación
- 8ª medida: adecuación los espacios a las personas adultas
- 9ª medida: fomento de experiencias de empleo positivas en la entidad.

5ª etapa. Diseño de un cronograma para la implementación de las medidas. Con las medidas planteadas, se diseñó un cronograma en el que se organizó el desarrollo de las distintas medidas entre enero de 2024 y diciembre de 2024.

6ª etapa. Diseño de los programas de intervención basados en la autogestión y el empoderamiento.

A partir de las líneas planteadas por el grupo de trabajo en la 4ª etapa, desde la coordinación del servicio se diseñaron cuatro programas elaborados que buscaban aportar soluciones a alguno de los planteamientos de las personas con autismo, recogidos previamente en el cuestionario y en las entrevistas. Los programas diseñados y promovidos desde el servicio, y que se desarrollarán más en el apartado de resultados, han sido:

- **Programa de mentorazgo.** El programa mentor nace de la necesidad de las personas con autismo que acaban de recibir su diagnóstico, que se encuentren en un momento vital complejo o tengan circunstancias específicas, de poder compartir sus preocupaciones e inquietudes con otras personas adultas con autismo que, de manera voluntaria participen del programa y hayan pasado por situaciones similares. Entendiendo esta iniciativa con una experiencia de enriquecimiento conjunta y positiva a nivel personal y de autoestima para ambas partes. El objetivo principal de nuestro programa es facilitar la conexión de personas adultas con autismo con personas más jóvenes. Queremos fomentar un ambiente de apoyo comprensión y crecimiento mutuo, donde los mentores comparten sus experiencias, conocimientos y habilidades. Este programa se oferta gratuitamente.

- **Voluntariado.** Programa en el que personas adultas con autismo participan de forma voluntaria, ya sea dentro de la asociación o en otras entidades, en actividades y acciones en beneficio de la comunidad. Pueden participar como voluntarios en la organización de eventos, exposiciones, actividades solidarias, en otros programas de intervención de la entidad o en entidades externas a la asociación. Se facilita una formación, en el caso de que sea en la propia asociación, un acompañamiento y, si es necesario, un apoyo en el inicio del voluntariado. Se establecen, por lo tanto, uniones entre distintos sectores de la comunidad y se ofrece una visión positiva y basada en las capacidades de las personas con autismo.

- **Vivir en sociedad.** Programa destinado a afrontar la vida adulta en la sociedad, buscando la adquisición de aprendizajes básicos de la vida diaria, como puede ser la contratación de un seguro, comprender una nómina, aprender a gestionar un presupuesto o saber realizar un menú semanal saludable ...

Se desarrolla en sesiones semanales de dos horas en un pequeño grupo en el que a través de debates, actividades vivenciales y preguntas socráticas se trabajan distintas habilidades relacionadas con ámbitos de autonomía personal, habilidades domésticas, trámites burocráticos, organización de un hogar entre otros.

Lo que diferencia a “Vivir en sociedad” de otros programas es que el programa se va construyendo según las demandas y, por lo tanto, necesidades, de las personas que van proponiendo lo que necesitan trabajar y que el profesional va desarrollando.

- **Ocio auto-gestionado.** En este programa se organizan actividades de ocio elegidas por las personas participantes a inicio de curso, buscando que sean en contextos comunitarios. En un inicio existe un periodo de empoderamiento en el que un profesional acompaña y busca desarrollar habilidades de comunicación, organización, resolución de conflictos, etc en uno o varios participantes. Esta capacitación inicial tiene el objetivo de que tras este primer periodo sean los propios participantes quienes se organicen y acudan solos, sin el apoyo de un profesional. A partir de entonces, el único apoyo se facilitará a través del canal de comunicación seleccionado, un grupo online, en el que un profesional realizará un papel de supervisor de la dinámica del grupo, actuando de forma individual si se requiere por algún motivo.

Las actividades ofrecidas han sido las siguientes:

- Juegos de mesa. En una cafetería de la ciudad en la que es habitual que personas de todas las edades lleven sus propios juegos y jueguen en grupos. Cada participante, si lo desea, llevar uno o varios juegos y el grupo decide a cuál jugar. Aproximadamente entre 1 hora y 1 hora y media de duración.
- ¿Montamos una banda? El grupo de participantes busca unir su interés y conocimiento musical para desarrollar algún producto musical, aportando cada uno aquello que sabe hacer. 1 hora aproximadamente.
- “Una por semana”. Esta actividad, que se realiza siempre en un mismo día, cambia cada semana. Realizando una encuesta previa se decidieron que las actividades fueran:
 - Ir al cine.
 - Ir a la bolera
 - Ir de tapas
- Círculos de palabra. Se trata de una actividad en la que una persona organiza un espacio en el que se dialoga sobre un tema que considere importante para la vida del colectivo. Es un espacio dirigido a personas con autismo y dirigido por personas con autismo. Comenzó previamente, en mayo de 2023, y se ha incluido dentro de este programa. Como temas trabajados, algunos previos a la inclusión en este programa, han sido el uso y precauciones con las redes sociales, su panorama laboral, cómo fue su diagnóstico, las dificultades de las alteraciones sensoriales...

- 7ª etapa. Implementación de las medidas.

Una vez desarrollado el cronograma de acciones comenzamos con la implementación que continúa en la actualidad y que tiene el objetivo de perdurar en el tiempo. Por ello se trata de un proyecto en continua expansión, que se amplía y evoluciona según las personas participantes, las iniciativas que vayan planteando y el avance de las dinámicas ya iniciadas.

En la siguiente tabla se detalla la implementación de las medidas que recoge el proyecto:

MEDIDAS	MESES											
	E	F	M	A	MY	J	JL	A	S	O	N	D
1. COMUNICACIÓN												
Recogida de emails												
Comunicaciones directas												
Envío de la matrícula de servicio												
Inclusión en la intranet de familias												
2. VOLUNTARIADO												
Diseño del programa												
Envío del programa												
Primera experiencia: congreso AB												
Segunda experiencia: festival IN												
Tercera experiencia: convivencias												
Cuarta experiencia: Minecraft												
Contacto y promoción de entidades de voluntariado												
Quinta experiencia: convivencia												
Sexta experiencia: apoyo en CD												
3. MENTORAZGO												
Diseño del programa												
Búsqueda de mentores												
Primera sesión formativa												
Presentación del programa familias												
Primera experiencia												
Segunda experiencia												
Tercera experiencia												

Cuarta experiencia												
Segunda sesión formativa												
Segunda reunión con familias												
Quinta experiencia												
Sexta experiencia												
4. FLEXIBILIDAD EN EL PROGRAMA HH.SS.	E	F	M	A	MY	J	JL	A	S	O	N	D
Diseño de opciones factibles												
Trasladar y recoger la opinión de las personas adultas												
Distintas opciones en la matrícula												
Diseño de los horarios y gestión del equipo profesional												
Inicio de las nuevas modalidades												
5. P. DE DESARROLLO DE HABILIDADES PARA LA VIDA ADULTA	E	F	M	A	MY	J	JL	A	S	O	N	D
Diseño del programa												
Envío del programa												
Preparación de las sesiones												
Implementación del programa												
6. OCIO AUTO-GESTIONADO	E	F	M	A	MY	J	JL	A	S	O	N	D
Diseño del programa												
Encuesta sobre las actividades												
Envío del programa												
Inicio del programa												
Fin de los apoyos presenciales												
7. AUTORREPRESENTACIÓN	E	F	M	A	MY	J	JL	A	S	O	N	D
Entrevista en la emisora Vive!												

Participación Desfile Legión 501												
Presentación de los servicios de AT y APITEA para el Congreso 40 aniversario de AB												
Coloquio en el Congreso 40 aniversario de AB												
Participación documental Congreso 40 aniversario de AB												
Entrevista en Diario de Burgos												
8. ADECUAR ESPACIOS	E	F	M	A	MY	J	JL	A	S	O	N	D
Adecuar salas para intervención con adultos.												
9. EXPERIENCIAS EMPLEO	E	F	M	A	MY	J	JL	A	S	O	N	D
Profesional en la actividad de STEAM												
Profesional en el departamento de informática												

8ª etapa. Evaluación de la eficacia de las medidas realizadas.

Los elementos de evaluación que hemos diseñado para medir la eficacia de las medidas realizadas son las siguientes:

Instrumento	¿Qué evalúa?	Descripción	Destinatarios	Metodología
Escala de satisfacción "Protagonistas"	Satisfacción con el programa concretando ítems de todas las medidas de mejora planteadas	Escala Likert del 1 al 5 junto con un cuadro de texto para ampliar información cualitativa en la que se describirán las distintas medidas desarrolladas en las que tendrán que valorar su satisfacción con las mismas	Personas adultas del servicio	Mixta
Escala de satisfacción mentorazgo		Escala Likert del 1 al 5 en el que se valora la satisfacción con el programa en aspectos como su satisfacción, el nivel de comprensión, los aspectos en los que se ha mejorado... Esta	Mentores Mentorizados Familia mentorizados (si procede)	Mixta

		escala, va acompañada de un cuadro de texto para ampliar la información		
Escala de satisfacción mentorazgo	Satisfacción del programa de voluntariado	Escala Likert del 1 al 5 en el que se valora la satisfacción con el programa. Es diferente para el voluntario o el centro de destino. Esta escala, va acompañada de un cuadro de texto para ampliar la información.	Voluntarios Centros de voluntariado	Mixta
Escala de desarrollo de habilidades, mentores	Valora la evolución en habilidades de sociales e interpersonales Hay un pre-test y un post-test.	Escala Likert del 1 al 5 en el que se valora la autopercepción inicial del mentor al inicio y al final del programa. Se acompaña de cuadros de textos para matizar y ampliar su evolución.	Mentores	Mixta
Escala de desarrollo de habilidades, mentores	Valora la evolución en habilidades de sociales e interpersonales Hay un pre-test y un post-test.	Escala Likert del 1 al 5 en el que se valora la autopercepción inicial del voluntario al inicio y al final del programa. Se acompaña de cuadros de textos para matizar y ampliar su evolución.	Mentores	Mixta

5. Resultados

Los resultados obtenidos en cada una de las medidas han sido los siguientes:

MEDIDA N.º 1 - Maximizar la comunicación directa con las personas con autismo	
INDICADOR	RESULTADOS

1. Nuevos canales de comunicación directa abiertos	2
<p>Resultados:</p> <p>Desde el inicio del programa hemos abierto una comunicación directa a través de email, envío de mensajes generales sobre actividades que se realizan en la asociación, becas, ayudas, actividades, entornos amigos, envío de la matrícula... También priorizando la comunicación directa en conversaciones personales.</p> <p>El acceso de las personas adultas a la intranet de familias ha ofrecido un foro en el que pueden acceder a documentación personal, planes de intervención, informes de evaluación, pruebas psicométricas, etc. De esta manera, son los responsables de gestionar su perfil y toda su documentación.</p>	
<p>Impacto:</p> <p>En primer lugar, destacar la muestra de respeto y de consideración que supone la comunicación directa entre las personas con autismo y los profesionales, en lugar de realizarla a través de otras personas. Muchas de las personas adultas han crecido en el servicio y por inercia y comodidad en muchos casos, la coordinación seguía siendo con las familias.</p> <p>En segundo lugar, nos ayuda a desarrollar habilidades comunicativas y de interacción, puesto que deben de estar atentos al correo o la intranet, dar una respuesta, redactar un mensaje, rellenar una encuesta, hacer una evaluación...</p> <p>Finalmente, supone la oportunidad de obtener información directa de las propias personas a través encuestas, evaluaciones, canales para plantear sugerencias, etc.</p> <p>Tratar a las personas con autismo con respeto y como personas adultas empieza por comunicarse directamente con ellas y generar canales comprensibles, facilitando los apoyos necesarios para que se trate de una comunicación eficaz.</p>	

MEDIDA N.º 2 - Voluntariado de las personas con autismo																			
INDICADOR	RESULTADOS																		
1. Número de personas voluntarias	7																		
2. Número de acciones de voluntariado	7																		
3. Entidades de voluntariado en las que se ha participado	1																		
<p>Resultados:</p> <p>El programa de voluntariado ha supuesto una oportunidad de que las personas que asisten al servicio se vean no solo como alguien que necesita ayuda, sino como alguien que también puede aportar a la comunidad en la que vive.</p> <p>Les facilitamos la posibilidad de tener una experiencia positiva, los trámites que a veces hay que realizar en este tipo de entidades y un seguimiento de su voluntariado.</p> <p>Las acciones de voluntariado en las que se ha participado son las siguientes:</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>ACTIVIDADES</th> <th>PARTICIPANTES</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Personal voluntario en el congreso 40 aniversario de Autismo Burgos</td> <td>4 personas</td> </tr> <tr> <td>Montaje del festival In Burgos</td> <td>1 persona</td> </tr> <tr> <td>Apoyo durante la celebración del In Festival</td> <td>2 personas</td> </tr> <tr> <td>Apoyo en Convivencias APITEA de infancia en julio</td> <td>1 persona</td> </tr> <tr> <td>Apoyo en la actividad de Minecraft durante todo el curso</td> <td>1 persona</td> </tr> <tr> <td>Apoyo en las Convivencias APITEA de infancia octubre</td> <td>1 persona</td> </tr> <tr> <td>Apoyo en talleres y actividades del Centro de Día</td> <td>1 persona</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>		ACTIVIDADES	PARTICIPANTES	Personal voluntario en el congreso 40 aniversario de Autismo Burgos	4 personas	Montaje del festival In Burgos	1 persona	Apoyo durante la celebración del In Festival	2 personas	Apoyo en Convivencias APITEA de infancia en julio	1 persona	Apoyo en la actividad de Minecraft durante todo el curso	1 persona	Apoyo en las Convivencias APITEA de infancia octubre	1 persona	Apoyo en talleres y actividades del Centro de Día	1 persona		
ACTIVIDADES	PARTICIPANTES																		
Personal voluntario en el congreso 40 aniversario de Autismo Burgos	4 personas																		
Montaje del festival In Burgos	1 persona																		
Apoyo durante la celebración del In Festival	2 personas																		
Apoyo en Convivencias APITEA de infancia en julio	1 persona																		
Apoyo en la actividad de Minecraft durante todo el curso	1 persona																		
Apoyo en las Convivencias APITEA de infancia octubre	1 persona																		
Apoyo en talleres y actividades del Centro de Día	1 persona																		
<p>Impacto:</p> <p>Algunas reflexiones de las personas que han participado en las acciones de voluntariado son:</p> <p>“Me ha gustado formar parte de la organización del congreso y de que todo haya ido bien. Me he sentido útil y he conocido gente nueva que me ha gustado” D.C., persona voluntaria en el congreso 40 aniversario</p> <p>“Fue una experiencia única, me di cuenta de que podía ser feliz con poco y descubrí aspectos de mí misma que no conocía, aparte de posibles carencias que podía tener, aprendí más que lo imaginaba de los peques...” A.A., persona voluntaria en las convivencias APITEA</p> <p>“Para mí que me ofrezcan ser voluntario en la actividad de Minecraft ha sido un reconocimiento de algo que se me da bien. En pocas palabras me gusta enseñar Minecraft a los que quieren aprender Minecraft” S.C., persona voluntaria en la actividad de Minecraft</p> <p>Al igual que en personas sin autismo, el voluntario puede tener una serie de beneficios, entre los que están aumentar la confianza en uno mismo, mejorar la autoestima, sentirse útil en la comunidad a la que perteneces, sentirse realiza, etc.</p> <p>Creemos que las aportaciones del voluntariado son especialmente importantes en el colectivo de las personas con autismo, en muchos casos, con baja autoestima, sentimientos de incapacidad o falta de contacto con su comunidad.</p>																			

De nuevo, esta medida supone un aprendizaje, ya que desde el primer momento implica desarrollar búsqueda del recurso, tomar decisiones, enfrentarse a situaciones novedosas, conocer y relacionarse con personas nuevas y, entre otras, es una forma saludable de ocupar el tiempo libre.

MEDIDA N.º 3 - Programa de mentorazgo

INDICADOR	RESULTADOS		
N.º de personas mentoras	8		
N.º de personas mentorizadas	5		
N.º de sesiones de trabajo en el grupo de mentores	3		
<p>Resultados: El programa de mentorazgo ha supuesto una de las medidas más valoradas por la comunidad que formamos la asociación. Desde el primer momento, un representativo número de personas adultas solicitaron ser mentoras. Entonces se valoraron los perfiles viendo si existía un compromiso y se trataba de un perfil que cumpliera los requisitos desarrollados para esta ocasión.</p> <p>La derivación a este programa parte del tutor/a de cada persona en el servicio, figura profesional que se encarga de coordinarse con otros recursos internos y externos. En los cuatro casos en los que se ha trabajado con los mentorizados los perfiles y demandas han sido las siguientes:</p>			
Mentorizado	N.I. 11 años	Mentor	H.D. 24 años
Situación		Objetivos y resultados	
<p>N.I. tiene mucho rechazo a asistir al colegio y una percepción muy negativa de sus profesores. Aunque es inteligente y va bien en lo académico, tiene conflictos continuos que le llevan a ser expulsado, no querer ir al colegio e incluso tener crisis de ansiedad y autolesiones.</p> <p>H.D. en su infancia vivió una situación similar que, con esfuerzo, y complicidad por parte de parte del profesorado, consiguió superar para acabar la educación generalista y estudiar lo que a él, y a N.I., les apasiona, la programación.</p>		<ul style="list-style-type: none"> - Ofrecer comprensión por parte de una persona que ha vivido una situación similar. - Ofrecer una experiencia de superación que puede ayudar a vivir la situación con positividad. - Ofrecer una meta a medio plazo, que ayude a superar la educación generalista. <p>A pesar de que para N.I. el colegio sigue siendo un entorno estresante y al que no le gusta acudir, tiene interiorizado la meta de estudiar algo que le gusta.</p> <p>Se estableció una relación positiva entre ambos que tienen relación por email y que ha hecho que N.I. se apunte a la actividad de STEAM, que H.D. imparte en la asociación.</p>	
Mentorizado	N.I. 15 años	Mentor	H.D. 32 años
Situación		Objetivos y resultados	
<p>M.D. ha recibido recientemente su diagnóstico, sus padres tienen dificultades para comprender el grado en que esto le</p>		<ul style="list-style-type: none"> - Ofrecer a los padres de M.D. una visión distinta del diagnóstico, más positiva. 	

<p>afecta en su vida diaria o cómo pueden ayudarle.</p> <p>M.D., por su diagnóstico, presenta problemas relacionados principalmente con su necesidad de agradar a sus iguales, lo que le genera un gran agotamiento social. Además, presenta dificultades en funciones ejecutivas, llegando siempre tarde a clase, careciendo de un horario adecuado de sueño, llegando a acostarse a las 2 de la mañana, ya que tarda mucho en hacer la tarea y no querer irse a dormir hasta que no esté todo perfecto.</p> <p>Por otro lado, A.P., mentora, tuvo muchas dificultades organizativas durante su infancia, aunque con el tiempo ha logrado superarlas y poco a poco ha ido adquiriendo herramientas. En el ámbito social, siempre ha buscado agradar, lo que ha supuesto que afrontar interacciones sociales resulte agotador para ella. Con los años, ha aprendido a priorizar tareas, erigiéndose menos, y a preferir un círculo más reducido de amistades frente a mantener muchas relaciones superficiales.</p>	<p>- Identificar y comprender que no tener demasiados amigos no es necesariamente negativo.</p> <p>Recalcar la importancia de ayudar a M.D. para que adquiera horarios y rutinas adecuados, pautando normas desde casa.</p> <p>Sus padres salen de la reunión mucho más motivados y conscientes de la importancia de centrarse en conseguir que Mencía adquiera, sobre todo, una higiene de sueño adecuada.</p> <p>Marcamos objetivos pequeños que los padres deben perseguir de manera conjunta. Por otro lado, en el ámbito social, se les explica la importancia de no querer conseguir que Mencía tenga muchas amistades, si no</p>
<p>Mentorizado L.R. 15 años</p>	<p>Mentor A.C. 23 años</p>
<p>Situación</p>	<p>Objetivos y resultados</p>
<p>L.R. ha recibido su diagnóstico en psiquiatría, tras la explicación, por parte del especialista, L.R. se sintió hundida, además muestra rechazo para venir a la entidad. Los padres de L.R. recalcan que ella siempre ha tenido dificultades para dejarse ayudar, por lo que le cuesta mucho aceptar su condición y recibir apoyo, pese a que se encuentre a gusto, tanto en el centro, como con los profesionales que intervienen con ella.</p> <p>Á.C. ha recibido su diagnóstico hace dos años, durante años ha pensado que todo lo tenía que hacer por ella misma, presentando un alto nivel de autoexigencia, hasta que sus problemas de ansiedad detonaron y se puso en búsqueda de apoyos.</p>	<p>Conseguir que L.R. adquiera una mayor comprensión de su diagnóstico.</p> <p>Entender que dejarse ayudar no es algo negativo, es una suerte, teniendo en cuenta lo que a muchas personas les cuesta que les den su diagnóstico.</p> <p>Potenciar lo positivo de su condición y favorecer una visión más realista.</p> <p>L.R. se mostró receptiva hacia Á.C., le hacía preguntas y se sentía cómoda, sin embargo, se considera importante mantener este tipo de encuentros con mayor periodicidad.</p>
<p>Mentorizado J.T. 16 años</p>	<p>Mentor H.D. 23 años</p>
<p>Situación</p>	<p>Objetivos y resultados</p>

<p>J.T. acaba de mudarse a Burgos, junto con sus padres y su hermano pequeño, también diagnosticado de TEA, pero con distinto nivel de funcionamiento. Tras su diagnóstico ha podido recibir apoyos y ayudas necesarias tanto para su comprensión, como para la correcta adquisición de habilidades sociales. J.T. siempre ha comprendido perfectamente sus dificultades, no tiene problema en comunicar su diagnóstico a quien sea necesario. Sin embargo, debido a que la anterior entidad a la que acudía era muy pequeña, nunca ha podido compartir espacios con otras personas con autismo, por lo que tiende a compararse y esto hace que no se sienta bien consigo mismo y que comience a mostrar rechazo a la hora de recibir ayuda. A nivel social, a J.T. le gusta agradar, preocupando este aspecto por la vulnerabilidad a la que le expone, sobre todo tras su nuevo cambio de centro.</p> <p>H.D. tiene una correcta comprensión de su diagnóstico, ha convivido en diversas actividades con personas con autismo de todos los niveles y nunca ha mostrado rechazo, aunque en el pasado, al igual que le sucede a J.T., si se ha podido llegar a comparar. Actualmente, da clases de STEAM en la entidad a otras personas con autismo.</p>	<p>Entender la diversidad y variabilidad del espectro. Potenciar los puntos fuertes que tiene gracias a su diagnóstico.</p> <p>Aceptar la imposibilidad de agradar a todo el mundo, pero entender que eso no tiene por qué ser necesariamente malo y que este aspecto concreto puede ayudar a potenciar relaciones reales. Tras la reunión, J.T. muestra alivio, comprende mejor la diversidad del espectro y se muestra animado para poder establecer vínculos con otras personas.</p>
<p>Mentorizado A.T. 9 años</p>	<p>Mentor R.R. 20 años</p>
<p>Situación</p>	<p>Objetivos y resultados</p>
<p>A.T. es un niño de 9 años que comenzó a acudir al servicio en septiembre y había recibido el diagnóstico poco antes. Consensuado y en equipo con la familia, transmitimos su diagnóstico que recibió con receptividad, pero con algunas dudas. Además, poco después y preguntando por su colegio, explicó que dos compañeros le llevan desde el curso anterior robando el bocadillo en el recreo y había intimidaciones, insultos e incluso habían llegado a agredirle.</p>	<p>R.R. a lo largo de su vida ha pasado por situaciones de violencia que con ayuda ha conseguido superar y ahora y le ha ayudado a generar serenidad. Sin entrar en aspectos explícitos, R.R. fue un ejemplo de resiliencia, aportando a A.T. superación, estrategias, comprensión, apoyo que le ayudó a eliminar la culpa que tenía de denunciar la situación que vivía a los profesores, a sus padres..., y que por ello a los chicos que le acosaban les pudieran castigar.</p>
<p> </p>	
<p>Impacto:</p>	

Se ha observado impacto en las distintas partes que interactuamos en la comunidad de la asociación.

Por un lado, estarían las personas que han recibido el mentorazgo. Destacamos que de las seis acciones que se han desarrollado, tres estaban relacionadas con la comprensión y aceptación del diagnóstico, habiendo permitido una referencia positiva. Temas complejos como pueden ser la fobia al colegio o el acoso escolar, son más entendidas por personas que han vivido los mismos y desde una “perspectiva autista”. El contacto posterior que este se convierta en una relación de confianza es lo que iremos aumentando con el objetivo de que estos contactos perduren en el tiempo.

En las personas mentoras, además de que en parte es un voluntariado con los beneficios comentados previamente en la medida 2, ha supuesto entre muchos de los participantes una forma de generar un sentimiento de unidad, de conciencia mutua como colectivo y reivindicación de los derechos de las personas con autismo. También se ha creado una comunidad de mentores con sus canales de comunicación, con sus conversaciones... que nos llevan a plantear metas futuras orientadas a favorecer el empoderamiento, la autorrepresentación y el activismo.

Las familias han visto con optimismo como sus hijos e hijas se movilizan y comienzan, al menos de forma más organizada, a aportar y luchar por sus derechos. Para las familias de las personas mentorizadas, y las familias en general, ha supuesto una iniciativa emocionante ya que escuchar a personas más mayores que sus hijos/as, sus historias de vida, las dificultades, facilidades, éxitos... les supuso una experiencia positiva y emotiva.

Para el equipo de profesionales, además de suponer un orgullo, ya que la motivación de ayudar parte de ellos ha permitido evidenciar que el apoyo natural entre iguales es una herramienta muy eficaz.

MEDIDA N.º 4 - Flexibilidad en el programa en HHSS y de la Vida Diaria

INDICADOR	RESULTADOS
Ofrecer nuevas modalidades adaptadas a las necesidades de los participantes	3 nuevas modalidades

Resultados:

El programa de habilidades sociales es el más frecuente entre los solicitados por las personas que asisten. Supone un programa básico donde en sesiones grupales o individuales se trabajan habilidades sociales, funciones ejecutivas, gestión emocional, etc. Como resultado de la escucha a las personas asistentes al programa, y tras la reflexión que hubo con ellas al transmitir las distintas opciones que se planteaban, se decidió introducir dos cambios en la oferta del programa:

- Frecuencia quincenal. Hasta el momento, las sesiones tenían una duración semanal.

Algunas personas plantean que no necesitaban tanta frecuencia y que preferían que las sesiones fueran quincenales. Se ofertó de esta manera en el libro de servicio.

- Apoyo puntual. Algunas personas que asistían al servicio manifestaban también que había etapas en las que no veían necesario acudir al programa y, sin embargo, en otros momentos, la frecuencia debía ser mayor. Recogimos el caso de estas personas y se les ofreció directamente esta modalidad.

- Solo intervención individual. Desde hace algunos cursos en el servicio se ofrecía la modalidad de intervención grupal y la modalidad de intervención grupal + individual. Es decir, para poder optar a una intervención individual tenías que seleccionar también la intervención grupal. Esto es así debido a que en un porcentaje significativo de las personas que llevaban muchos años acudiendo al programa de

forma individual, apenas se veían avances y se había producido una acomodación a la terapia. En la solicitud de este curso se permite solo las sesiones individuales, aunque seguimos recomendando el complemento de las sesiones grupales.

Impacto:

Las distintas opciones han tenido una acogida diferente en las personas adultas del programa:

- Casi el 20% de las personas que han solicitado el programa, han elegido la opción de intervención quincenal.
- Un 7% de las personas que han solicitado el programa, lo han elegido como apoyo puntual.
- Un 30% de las personas han elegido solo intervención individual.

Más allá de los datos, esta línea de cambios introducidos en el servicio ha implicado:

- Una escucha, un reconocimiento y un esfuerzo realizado por el servicio para adaptarse a las sugerencias de las personas que asisten.
- Un esfuerzo por parte de la coordinación y del equipo profesional para adaptarse a los cambios en las modalidades, en los horarios y en la forma de plantear las sesiones.

MEDIDA N.º 5 - Programa para desarrollar de habilidades en la vida adulta

INDICADOR	RESULTADOS
Número de personas apuntadas	4
Número de sesiones realizadas	10
Número de sesiones programas	16

Resultados:

Hasta el momento el programa se desarrolla como lo esperado, siguiendo la experiencia que ya tuvimos en una iniciativa piloto el curso anterior. Al tratarse de un programa personalizable al grupo y con una dinámica muy activa, este se muestra motivado y está acudiendo de forma regular a las sesiones.

Las sesiones desarrolladas hasta el momento han sido:

BLOQUE 1: HÁBITOS SALUDABLES	
Sesión 1	Alimentación saludable, física y mental. Prepara un menú semanal
Sesión 2	Ejercicio moderado saludable. Organiza y práctica una rutina semana
Sesión 3	Higiene del sueño. Planifica tu momento de ir a la cama
Sesión 4	Disfruta de tu ocio. Organiza tu tiempo libre
BLOQUE 2: TAREAS DOMÉSTICAS	
Sesión 1	Organización de tareas del hogar. Haz un cuadrante de tareas
Sesión 2	Lavar la ropa y planchar
Sesión 3	Cocina básica y cómo seguir formándose
Sesión 4	Aprende a arreglar cosas básicas en el hogar.
BLOQUE 3: BUROCRACIA	
Sesión 1	Entiende una nómina
Sesión 2	Realizar la declaración de la renta
Sesión 3	Contratar un seguro
Sesión 4	Trámites y gestiones bancarias
BLOQUE 4: SALUD	
Sesión 1	¿Cuándo ir al médico? Nociones sobre dolores y síntomas de enfermedades

Sesión 2	Nociones básicas sobre medicamentos
Sesión 3	Prevención de riesgos en el hogar
Sesión 4	Primeros auxilios

Impacto:
Hasta el momento, la acogida que ha tenido Vivir en Sociedad ha sido limitada. Parece que el cambio de un formato de apoyos más tradicional, en el que la persona iba y ya estaba decidido lo que se iba a trabajar, es más conocido o sencillo que este tipo de programas, más exigentes en su compromiso e implicación.

El grupo de participantes que se ha mantenido en el programa han mostrado compromiso y preferencia por un programa en el que poder elegir qué es lo que quieren trabajar y fijar sus propias metas. La evaluación del programa incluirá cómo han llevado a su vida diaria los contenidos trabajados durante el programa que, de momento, aunque se ponen tareas y se busca concienciar de la importancia de ponerlo en práctica, desconocemos en profundidad.

El impacto de este programa radica en que las personas que se apuntan tienen una predisposición hacia desarrollar este tipo de actividades y un interés por llevarlo a la práctica. Por ello, unido a que el aprendizaje es vivencial, podemos presuponer un aprendizaje más real que en un planteamiento tradicional.

MEDIDA N.º 6 - Ocio auto-gestionado	
INDICADOR	RESULTADOS
Número de participantes	14
Número de actividades ofrecidas	3
Número de actividades totales realizadas	30

Resultados:
La participación en las distintas actividades ha sido la siguiente:

ACTIVIDAD	PARTICIPANTES
Juegos de mesa	4
“Montamos una banda”	5
“Una por semana”	5

Al igual que en el programa anterior, valoramos que la respuesta de participación ha sido baja por motivos de falta de tiempo y disponibilidad para acudir a las actividades. Sin embargo, se han apuntado tres personas desde el inicio de la actividad, por lo que puede ser que el número de participantes vaya aumentando durante el primer curso.

En cuanto al desarrollo de habilidades, en las tres actividades una de las personas desde el inicio ha destacado como la persona con más motivación por organizar, motivar a la asistencia, animar a que otras personas se apunten, etc. Hemos buscado comenzar entrenando a esas personas durante los primeros meses para después ir animando a que el rol de organizador cambie y que puedan probar otras personas.

Impacto:
Consideramos que se trata de una experiencia de autogestión positiva en la que los grupos se han mantenido, ha habido un buen clima y las actividades han sido gratificantes para los participantes.

Cabe destacar que siempre ha habido personas adultas en la asociación que han organizado grupos y han quedado por su cuenta, pero se observaba que frecuentemente una persona imponía su criterio o se tendía a realizar siempre las mismas actividades, convirtiéndose en un ocio pasivo.

La figura de un profesional que funcione más con un rol inicial de desarrollo de habilidades y después de supervisión, referencia y mediación, nos parece fundamental y algo a tener en cuenta en otras entidades.

MEDIDA N.º 7 - Auto-representación		
INDICADOR	RESULTADOS	
Número de personas que han participado en actos de comunicación y representación	12	
Número, acciones de comunicación y representación en las que han participado	7	
<p>Resultados: Desde que la medida comenzó a implementarse, siempre que hay algún acto de comunicación, se busca tener la visión de las personas con autismo y se piensa en cómo pueden aportar, dar visibilidad a su condición y aportar su propia experiencia desde su propia voz.</p> <p>Las acciones en las que han participado desde el inicio de la medida han sido las siguientes:</p>		
FECHA	ACCIÓN	OBSERVACIONES
Marzo 2024	Entrevista en la emisora Vive!	Entrevista personal a una mujer con autismo en la que explicaba su experiencia de vida, su diagnóstico, sus dificultades, fortalezas y cuál es su perspectiva de futuro
Abril 2024	Participación en el desfile de la Legión 501	Con motivo del 40 aniversario de la asociación, esta asociación de representación de Star Wars realizó un desfile por el centro de la ciudad a la que acudieron personalidades políticas y sociales de la ciudad en una comitiva. Dos personas con autismo de la asociación acompañaron a profesionales y junta directiva en esta comitiva
Mayo 2024	Presentación de servicios de AT y APITEA	Con motivo del Congreso del 40 aniversario de la asociación, se organizaron visitas a los distintos servicios de la asociación. Dos personas adultas con autismo se encargaron de explicar su experiencia en APITEA, su visión como personas con autismo y su historia vital. En Atención Temprana, una mujer también acompañó al grupo.
Mayo 2024	Coloquio en el Congreso 40 aniversario de AB	Un total de 6 personas adultas con autismo participaron del congreso como ponentes en un apartado de microrrelatos en los que contaba cada uno una experiencia de su vida relacionada con temas importantes como el uso de los puntos fuertes para encontrar empleo, la experiencia como mujer diagnosticada de adulta o el abandono escolar entre otros

Junio 2024	Participación documental Congreso 40 aniversario de AB	Una persona con autismo fue una de las elegidas junto a un profesional, una familiar... para participar de este documental en el que se valora aquello que a cada uno le aportó el congreso
Junio 2024	Entrevista en el Diario de Burgos	Con motivo del aniversario, se entrevistó a tres personas con autismo, un adulto, un joven y una niña. Con las entrevistas se redactó un artículo transmitiendo la visión de su realidad y sus peticiones a la sociedad.

Impacto:

Más allá de conocer el impacto que las acciones de comunicación han tenido en el público al que han ido destinadas, que es complicado de saber, podemos valorar varios aspectos

que consideramos relevantes:

- En las personas adultas con autismo observamos una mayor implicación en este tipo de iniciativas y son más proclives a participar.
- También en ellas, observamos un menor miedo a que se les vincule con el autismo.
- Por este tipo de acciones, pero también por las que derivan del mentorazgo, vemos un mayor sentimiento de comunidad y vinculación con el colectivo del autismo.
- En el equipo de profesionales y en la gestión de la entidad vemos que cada vez más de forma automática pensamos en las personas con autismo desde un inicio y en cómo podemos contar con ellas para este tipo de acciones

MEDIDA N.º 8 - Experiencias positivas de empleo

INDICADOR	RESULTADOS
Salas disponibles para trabajar con personas adultas	3
Resultados: En la organización de horarios del último curso y la distribución de salas buscamos que existiera la posibilidad de destinar alguna sala de intervención específicamente para trabajar con las personas adultas. En estas salas se han retirado materiales infantiles y se han incluido muebles más adecuados para que las personas adultas se sientan cómodas.	
Impacto: Entendemos que han sentido que escuchamos sus demandas y se sienten más a gusto en los espacios en los que se encuentran.	

MEDIDA N.º 9 - Experiencias positivas de empleo

INDICADOR	RESULTADOS
Experiencias de empleo de personas con autismo en la entidad	2
Resultados: En el último año dos personas con autismo han tenido experiencias de empleo en el servicio. H.D. que es el responsable de la actividad de STEAM, dentro del programa de ocio. Los viernes por la tarde dirige dos grupos, uno de infancia y otro de adolescencia, en los que a través de la metodología basada en proyectos trabajan ciencia, tecnología, ingeniería, arte y matemáticas.	

Cabe destacar la complicidad y la conexión que H.D. tiene con los participantes y las ideas originales que presenta en las sesiones.

J.P. que, a través de una beca de la Fundación Universidad de Burgos, trabaja como informático apoyando a este departamento en diferentes tareas como reparación de equipos, instalación de programas, apoyo en las redes de la asociación ...

Impacto:

En primer lugar, hay que destacar la visión que lanzamos a las personas con autismo y a la sociedad de que son profesionales válidos con los que podemos contar. Por otro lado, aportamos experiencias de empleo positivas que les pueden motivar a seguir una búsqueda activa de empleo y encontrar un empleo fuera de la entidad.

Un aspecto importante que cabe destacar en este apartado es que según se ha ido desarrollando el proyecto nos hemos dado cuenta de que es necesario aportar un marco formal a muchas medidas que ya se han iniciado y que las mismas no dependan de si el proyecto sigue adelante o no o de que haya un grupo de profesionales en el equipo o de gestores y directivos implicado o no con esta perspectiva.

Por ello, una nueva medida que debemos incluir y que se está desarrollando es la de aportar un marco organizativo, legal y estatutario que haga efectivos los cambios en la entidad.

Esto hace referencia a cambios orgánicos en diferentes aspectos, aspectos asociativos, organizativos e incluso estatutarios, como, por ejemplo:

- Cambios en los estatutos que permitan que las personas con autismo sean personas socias con todos los derechos que tienen las familias, maticemos que Autismo Burgos nace y continúa como una asociación de familiares de personas con autismo.
- Modificar plataformas de comunicación que tenemos, como la intranet de familias, que hemos tenido que adaptar para que las personas con autismo puedan ser incorporadas en primera persona.
- Redactar y cambiar documentos existentes que iban destinados solo a familiares.
- Elaborar nuevos procesos de comunicación, administración, gestión bancaria... para que las personas con autismo sean incluidas.
- Cambios en Sistema de Gestión de Calidad ISO 9001:2015, protocolos, procesos, procedimientos...

Estas medidas, aunque costosas en tiempo, recursos profesionales y económicos, muestran un compromiso por parte de toda la entidad con el proyecto y con la consecución de sus objetivos.

Conclusiones

Desde el inicio de este proyecto se ha observado una mayor implicación de las personas con autismo adultas en el servicio al que pertenecen. Tienen un papel más activo en su autorrepresentación, en la gestión de los programas, en la creación de relaciones de apoyo mutuo entre ellas y en la conciencia del papel activo que tienen en la propia toma de decisiones y en la importancia de la defensa de sus derechos.

En el mentorazgo se ha observado cómo las personas motorizadas han encontrado un apoyo en las personas adultas con autismo, que han funcionado como un modelo de referencia positivo de cómo vivir con autismo.

Vemos cómo el voluntariado supone una oportunidad de que las personas con autismo se vean no solo como alguien que necesita ayuda, si no también que puede dar ayuda y aportar a su comunidad. Otros programas, como vivir en sociedad o los círculos de

palabra, son vistos como contextos “adultos”, en los que se habla y se trabaja en aspectos necesarios en esta etapa.

Como conclusión, también cabe destacar un cambio en el propio equipo profesional y en la entidad en la que se cuenta mucho más con las personas con autismo tanto para conocer su visión, para ser protagonistas del desarrollo de sus habilidades y para representar al colectivo.

“Protagonistas” ha supuesto sin duda un impacto dentro de nuestra entidad en busca de que se mantenga en el tiempo, para lo que se ha buscado involucrar a toda la comunidad de la asociación, a otras entidades externas y a la sociedad en general.

Supone un cambio de los enfoques tradicionales, ya que busca el desarrollo de habilidades y capacidades a partir de la participación, el protagonismo y la acción de las propias personas con autismo.

Prácticas inspiradoras

El proyecto “Protagonistas” es una experiencia positiva, innovadora y global de cómo se puede involucrar a las personas con autismo en su autorepresentación, toma de decisiones y lucha por sus derechos, generando además habilidades y destrezas de una forma vivencial.

Supone un ejemplo perfectamente exportable en mayor o menor medida a otras asociaciones, centros de apoyos, gabinetes. Lo importante es buscar en cada entorno cómo hacer participar, empoderar a las personas que acuden a sus entidades y buscando que se conviertan en lo más protagonistas posible en sus vidas y en sus comunidades.

Observaciones

El proyecto nace en enero de 2024 como un esfuerzo planificado y organizado de profundizar y ampliar medidas e iniciativas que ya se venían desarrollando en la entidad. Por ejemplo, en el servicio siempre se ha tenido en cuenta la necesidad de que los jóvenes tengan referentes positivos de personas con autismo, al igual que siempre se ha buscado la colaboración en la organización de actividades. El programa “vivir en sociedad” nace en septiembre de 2023 como colaboración entre el servicio y Amaïur Bitas, alumna de prácticas de Educación Social en la Universidad de Burgos. Los círculos de palabra llevan realizándose desde mayo de 2023 gracias a Lili Rodríguez, mujer adulta con autismo, que nos introdujo esta idea desde Francia, donde ella vive.

“Protagonistas” introduce un deseo y un esfuerzo planificado, organizado y decidido de la entidad por reflexionar sobre nuestra intervención, escuchar a las personas con autismo y buscar su implicación en nuestro objetivo común, invirtiendo los recursos necesarios para llegar a esta meta.

COMUNICACIONES PÓSTERS
Salud y Otros

Título:**Estigma afiliativo de los padres, autoeficacia, apoyo social y satisfacción familiar: un modelo de mediación****Patricia Recio Saboya¹, Pilar Pozo Cabanillas¹, Encarnación Sarriá Sánchez², Fernando Molero Alonso¹**

1 Facultad de Psicología UNED. Calle Juan del Rosal, 10. Madrid 28040

2 IMIENS Instituto Mixto de Investigación UNED-Escuela Nacional de Salud. Madrid

Código: 25**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** POSTER AETAPI**Palabras Clave:**

Estigma afiliativo, satisfacción familiar, autoeficacia, apoyo social percibido, modelo de mediación

CONTEXTO:

Este trabajo de investigación se desarrolla con 197 participantes (31% padres y 69% madres) que tienen hijos con discapacidad intelectual (DI). En concreto, el 34% tenía diagnóstico de autismo y discapacidad intelectual, el 37% síndrome de Down y el 29% restante parálisis cerebral, trastorno por déficit de atención e hiperactividad y DI no especificada. Las edades de los padres estaban comprendidas entre 26 y 71 años ($M = 45.77$; $DT = 8.6$) y la de los hijos entre 1 y 30 años ($M = 13.18$; $SD = 7.40$).

Para la obtención de la muestra, se realizó una combinación del muestreo no probabilístico de conveniencia y el de bola de nieve. Se solicitó la colaboración de estudiantes de grado de Psicología que, voluntariamente, buscaron y contactaron con familias con hijos con DI. Les explicaron los objetivos del estudio y, en caso de cumplir con los criterios de inclusión y estar dispuestos a participar, les hicieron llegar el enlace a los cuestionarios online.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

El cuidado diario de un hijo con autismo y DI o con otras discapacidades en el desarrollo plantea grandes demandas y vivencias particulares en los padres, que pueden afectar a las relaciones familiares y su vida en pareja (Brobst et al., 2009). A todas esas vivencias, se añade el estigma afiliativo (Mak y Cheung, 2008) que se refiere al autoestigma o las respuestas psicológicas de los padres o cuidadores a la discriminación percibida por la condición, comportamiento o discapacidad de sus hijos.

En este estudio se pretende analizar el estigma afiliativo y su impacto en la satisfacción familiar y las relaciones en la pareja desde una perspectiva multidimensional. Se parte del modelo teórico doble ABCX de adaptación (McCubbin y Patterson (1983) donde además del factor estresor se tienen en cuenta factores intermedios que pueden actuar como mediadores.

OBJETIVOS:

El objetivo principal del estudio fue profundizar en el análisis de las consecuencias del estigma social y los mecanismos psicológicos de su impacto en el bienestar de los padres. Para ello se analiza la relación entre el estigma afiliativo y variables relevantes para la adaptación psicológica de los padres como son: la percepción de autoeficacia, el apoyo social percibido y la satisfacción marital y familiar.

A partir del modelo doble ABCX, se plantea y somete a contraste empírico un modelo teórico multidimensional de mediación (Figura 1 en Anexos), donde se considera el estigma de afiliación como estresor familiar (factor aA); la satisfacción marital (satisfacción con el otro miembro de la pareja) y satisfacción familiar (relativa a la distribución del trabajo en el hogar) como variables de resultado (factor xX); y el apoyo social percibido por los padres (factor bB) y la autoeficacia (factor cC) como variables intermedias con un papel mediador en el modelo.

Se trata de un estudio ex post facto de grupo único y carácter transversal.

METODOLOGÍA:

Se utilizaron las siguientes escalas y cuestionarios para la evaluación de las variables:

- Cuestionario ad hoc para obtener los datos sociodemográficos.
- El estigma de afiliación se midió utilizando la traducción al español (Recio et al., 2020) de la Affiliate Stigma Scale (Mak y Cheung, 2008).
- Para medir la satisfacción en la relación de pareja se utilizó la versión española (Magallares et al., 2023) de la Couple Satisfaction Scale (Raffagnino y Matera, 2015).
- Apoyo social: la adaptación española de Bellón et al. (1996) de la Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire (Broadhead et al., 1989).
- La autoeficacia fue evaluada a través de la adaptación española (Sanjuán et al., 2000) de la General Self-Efficacy Scale (Baessler y Schwarzer, 1996).

Obtenida la información, se procedió al análisis de los datos. Una vez realizados los análisis descriptivos y de asociaciones bivariadas, se aplicó un análisis de vías (path analysis) mediante AMOS 24, para el estudio del ajuste del modelo y la estimación de parámetros.

RESULTADOS:

El modelo empírico resultante presenta un buen ajuste al modelo teórico: $\chi^2 = 3.22$; $p = .20$; CFI = 0.997; NFI = 0.980; SRMR = 0.023; RMSEA = 0.056. Los resultados de las relaciones entre las variables del modelo se presentan en la Figura 2 (Ver Anexo). Como se observa en la figura, el estigma afiliativo se relacionó negativamente con la autoeficacia y con el apoyo social percibido (mayor estigma afiliativo --> menor autoeficacia y menor apoyo social percibido). El apoyo social y la autoeficacia, a su vez, se relacionan positivamente con la satisfacción familiar. El apoyo social presenta también una asociación positiva con la satisfacción diádica y con la autoeficacia.

Los análisis específicos de mediación permiten identificar el papel mediador de la autoeficacia y el apoyo social en la relación entre el estigma afiliativo y la satisfacción (familiar y de pareja). El estigma afiliativo presenta una fuerte relación negativa directa con las dos variables de satisfacción (-.41, -.43) que se reduce significativamente al introducir las variables mediadoras.

CONCLUSIONES:

Los resultados del estudio ponen de manifiesto las consecuencias negativas del estigma social a través del estudio del estigma afiliativo (autoestigma) de los padres. Niveles más altos de autoestigma se asocian con menor grado de satisfacción familiar y marital, menor percepción de apoyo social y de autoeficacia. Su percepción de eficacia para resolver los problemas en su vida diaria y la obtención de apoyos y recursos se ve afectada negativamente. De hecho, el modelo de mediación analizado muestra que el impacto negativo del autoestigma en la satisfacción familiar se produce a través de la afectación negativa de la autoeficacia y los apoyos sociales, que son factores positivos que protegerían la satisfacción familiar y marital, y que resultan identificados por este estudio como elementos claves para la intervención psicológica con los padres.

Estos resultados resaltan la importancia del desarrollo e implementación de programas

orientados a reducir el estigma concienciando a la sociedad del valor positivo de la diversidad, asegurando derechos fundamentales como la dignidad, la igualdad y la no discriminación.

Título:**¿Neuropersonal Trainer Guttman?****Jose Javier González Jaén¹**

1 Astrade Región de Murcia

Código: 55**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** POSTER AETAPI**Palabras Clave:**

TEA, estimulación cognitiva, tele rehabilitación, neuropsicología, intervención, intelectual, funciones ejecutivas, atención, memoria.

CONTEXTO:

Aplicación que permite intervención sobre procesos cognitivos tales como atención, memoria, cognición social... entre otras, con la finalidad de mejorar estos aspectos en los usuarios. Permite establecer una línea base inicial obteniendo los datos a partir de pruebas psicométricas, tales como el WISC. El programa se inicia en 2022 con la población de aulas específicas, que se integran en nuestro Centro de Día ubicado en Molina de Segura. La aplicación es dirigida por supervisores e implementada por los tutores de cada aula.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

El servicio se comienza a implementar en septiembre de 2022 con personas con diagnóstico TEA adultas con procesos cognitivos mermados o poco entrenados sobre los que se pretende potenciar y mejorar estos con el fin de desarrollar y generar una mejor y mayor calidad de vida. Debido a los buenos resultados obtenidos, en junio de 2023 se generaliza a otro rango de edad. Actualmente el proyecto está en fase de crecimiento, esto es, trasladando la aplicación y su uso en el propio domicilio del usuario.

OBJETIVOS:

El principal objetivo que se persigue con este programa es potenciar, a través del entrenamiento con la aplicación, aquellos procesos cognitivos mermados o con vago desarrollo.

Se plantea la posibilidad que, desde el propio aula de trabajo de los usuarios y de forma autónoma con una supervisión inicial del terapeuta que está en el centro con ellos, sean capaces de llevar a cabo las actividades planteadas por la aplicación. Una vez que se familiarizan con la aplicación podemos trasladar esta intervención a casa.

Así mismo permite, con perfiles de adecuada autonomía iniciar la intervención con la aplicación directamente en su domicilio.

METODOLOGÍA:

La aplicación parte de una línea base que se genera de forma automática una vez se crea el perfil del usuario, añadiendo los resultados de las pruebas psicométricas aplicadas. En este caso sería WISC, WAIS, CAMCOG, etc

De esta manera, se obtiene un pretest con datos iniciales sobre los cuales la aplicación genera actividades que se ajustan a las necesidades del perfil que presenta el usuario en cuestión. Con cada ensayo, se van obteniendo resultados del desempeño en cada tarea y, con estos datos, la propia aplicación va incrementando o disminuyendo la dificultad de las tareas propuestas de tal manera que consigue desarrollar una intervención concreta y

específica destinada a obtener los resultados óptimos en el usuario. Se debe remarcar que la aplicación genera tras la realización de cada sesión un informe pormenorizado y acumulativo, que refleja el progreso en las diferentes áreas trabajadas.

RESULTADOS:

Tras cada ensayo, la aplicación genera feedback inmediato del desempeño de las diferentes actividades con cada uno de los entrenamientos realizados por el usuario. De esta forma, ofrece resultados concretos por un lado y generales o globales por otro, ya que se obtienen, tras un año de la intervención con la aplicación, datos de una mejoría en todas las áreas trabajadas. Esto lo contrastamos aplicando nuevamente las pruebas psicométricas administradas antes de iniciar el programa de entrenamiento con dicha aplicación.

CONCLUSIONES:

El principal logro que se hace visible es la mejora cualitativa y cuantitativa que presentan los usuarios de la aplicación, además da la oportunidad de establecer un trabajo sistemático sobre procesos cognitivos concretos con una mínima supervisión o, incluso, con la posibilidad de trabajar desde el domicilio del usuario con alta autonomía, aportando una baja inversión de recursos humanos implicados en el programa a la organización que hace implementación del programa. Además de aportar feedback inmediato tanto al profesional que supervisa la intervención y puesta en marcha del programa, como al terapeuta que trabaja directamente con la persona implicada en el proceso.

Título:**Plan de acciones para la mejora de la Atención sanitaria de las personas con TEA de la Comunidad de Madrid**

Jose Luis Cabarcos Dopico¹, Daniel Valdez González¹, Ahinara Burén Pavón¹, Marta Casanovas Mendoza¹, Adolfo Arrabal Mozo¹, Mari Cruz Castro Arroyo¹, Irene León Frade¹

¹ Federación Autismo Madrid

Código: 87

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: POSTER AETAPI

Palabras Clave:

Humanización, sensibilización, formación, accesibilidad, participación, intervención, trato.

CONTEXTO:

El plan ha sido elaborado por el equipo de profesionales de la Comisión de Trabajo y Estudio del Área de Sanidad y Salud de la Federación Autismo Madrid. Está dirigido a los centros sanitarios públicos de la Comunidad de Madrid y a los profesionales (sanitarios y no sanitarios) de los mismos a través de la implementación de una serie de acciones (formación especializada, adaptación de los contextos, intervenciones personalizadas, apoyo a las familias e intervención social) de mejora de la atención sanitaria que reciben las personas con TEA en el contexto sanitario.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

El aumento en la prevalencia del TEA, la gravedad del trastorno, la necesidad de apoyos a lo largo de la vida y algunos datos de investigación recientes que encuentran un aumento de la multimorbilidad de la salud física de personas autistas (Ward et al, 2023) indican que las personas con TEA precisan una atención sanitaria personalizada que requiere un seguimiento especializado durante todo su ciclo vital. Partiendo del análisis y evaluación de las necesidades sanitarias de estas personas en la comunidad de Madrid en el año 2006 se crea un grupo de trabajo en el seno de la Federación Autismo Madrid, y se inicia una colaboración con la Consejería de Sanidad con el objetivo de conseguir una atención sanitaria específica, especializada e integral para el colectivo de personas con TEA de la región.

OBJETIVOS:

1. Proporcionar una atención sanitaria integral y específica a las personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA) de la Comunidad de Madrid.
2. Dotar a los profesionales sanitarios de los conocimientos teórico-prácticos necesarios para la atención a las personas con autismo en Atención Primaria y Atención especializada.
3. Mejorar la accesibilidad cognitiva, comunicativa, sensorial y social de las personas con TEA en los centros de salud y hospitales públicos creando entornos inclusivos ?amigables? para el autismo (Fuentes et al, 2020).
4. Concienciar y sensibilizar a la población general sobre las necesidades de las personas con TEA en el ámbito sanitario.

METODOLOGÍA:

Estudio descriptivo basado en el modelo teórico de la CIF (OMS, 2001) que se concreta en un abordaje multimodal (formación especializada, adaptación de los contextos, intervenciones personalizadas, apoyo familiar e intervención social) de las necesidades de las personas con TEA en el ámbito sanitario. Evaluación cualitativa de los datos obtenidos.

RESULTADOS:

Se discute el impacto de distintas acciones en la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA y de sus familias.

CONCLUSIONES:

La mejora de la atención sanitaria y del acceso a la misma por parte de las personas con TEA requieren un abordaje integral y una estrecha coordinación interdisciplinar.

PRÁCTICAS INSPIRADORAS:

Un elemento transversal de éste plan es la mejora en la humanización de la asistencia sanitaria que se concreta en proporcionar apoyos especializados dirigidos al desarrollo de las habilidades de las propias personas con TEA, eliminar las barreras que restringen su participación en el contexto sanitario y desarrollar buenas prácticas profesionales, de tratamiento y de trato, que contribuyan a mejorar el bienestar y la calidad de vida de estas personas y la de sus familias.

Título:**Estudio de comorbilidad psiquiátrica en mujeres con TEA según edad en la UDTEA**

Núria Santamaria Gras¹, Aida Alvarez Pedrero², Víctor Adé Guardiola¹, Javier Sanchez Martinez¹, Raquel Medina Blanco¹, Bernardo Sanchez Martinez¹, Amaia Hervás Zuñiga³

1 Hospital Universitario Mutua Terrassa

2 CIBERSAM

3 Institut Global d'Atenció Integral del Neurodesenvolupament (IGAIN)

Código: 97

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: POSTER AETAPI

Palabras Clave:

Mujeres, TEA, comorbilidad, salud, edad, detección, intervención, calidad vida

CONTEXTO:

Se evalúan 30 mujeres con TEA, pacientes de la unidad terapéutica de día TEA (UDTEA) durante los años 2021-2022-2023, con una media de edad de 13,3 años. El 16,6% tienen una edad comprendida entre los 6-11 años (infancia), el 46,6% entre los 12-14 años (adolescencia temprana) y el 36,6% entre los 15-18 años (adolescencia). Se realiza una evaluación durante el ingreso de su sintomatología y diagnósticos comórbidos.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

Los investigadores han identificado diferencias en cómo se manifiesta el autismo entre los sexos y géneros, sugiriendo que las mujeres pueden presentar características específicas. Se observa que las mujeres tienen una mayor comorbilidad con trastornos afectivos y alimentarios. Esto se debe en parte a las presiones sociales y a la tendencia a camuflar sus síntomas. Los sesgos de género en los criterios diagnósticos y las diferentes formas en que se manifiesta el TEA en las mujeres comporta diagnósticos tardíos en comparación con los hombres y, por ende, a períodos prolongados sin apoyo.

Las mujeres con TEA suelen enfrentar también desafíos de salud física más significativos que los hombres, reportando una salud general y calidad de vida más bajas en comparación con los hombres con TEA. El abordaje de las comorbilidades demanda enfoques personalizados en la atención clínica. Es crucial contar con planes de tratamiento integrados que consideren tanto los síntomas primarios como las condiciones comórbidas asociadas para mejorar la calidad de vida y los resultados de salud en general.

OBJETIVOS:

Se busca analizar el impacto de las comorbilidades psiquiátricas de mujeres con TEA, así como analizar su aparición y evolución en las distintas etapas evolutivas.

METODOLOGÍA:

Se lleva a cabo un análisis retrospectivo de la historia clínica de 30 mujeres con TEA ingresadas durante los años 2021, 2022 y 2023, recolectando datos sociodemográficos y diagnósticos psiquiátricos comórbidos, los cuales se clasifican según grupos de edad. Para valorar sintomatología comórbida y la gravedad de ésta se administra el cuestionario heteroinformado Child Behavior Checklist/4-18 (CBCL).

RESULTADOS:

Las mujeres evaluadas tienen una media de 2,1 comorbilidades y los diagnósticos más frecuentes son el TDAH (46,6%), la depresión (40%) y ansiedad (30%). Muestran puntuaciones significativas en aislamiento social (M=78,46) y alteración de pensamiento (M=73,53).

Las comorbilidades varían significativamente a lo largo del desarrollo, destacándose la adolescencia temprana como una fase crítica. El diagnóstico TDAH disminuye con la edad, pasando del 60% al 36,36% en la adolescencia, así como la sintomatología agresiva, que disminuye de PT 73,6 a una PT60,72 en la adolescencia. Se observa un empeoramiento de la sintomatología ansioso-depresiva con la edad, pasando de un 72,4 de PT media en la infancia a un 80,36 de PT media en la adolescencia. El porcentaje de los trastornos ansiosos se mantiene, viéndose un aumento en los trastornos depresivos (hasta un 54,54% en la adolescencia). Se observa un crecimiento significativo de la adolescencia temprana a la adolescencia en los casos disforia de género (del 11.04%), las ideaciones suicidas (del 12.99%) y de los problemas en la conducta alimentaria (del 20,13%)

CONCLUSIONES:

Es fundamental implementar intervenciones adaptadas a cada etapa del desarrollo para satisfacer de manera adecuada las necesidades cambiantes de las mujeres con TEA.

Es crucial realizar una identificación precoz e implementar intervenciones preventivas para reducir los riesgos de deterioro de la salud mental en mujeres con TEA.

Sería de gran utilidad explorar más a fondo los factores de riesgo y protección que pueden influir en la aparición y la gravedad de las comorbilidades psiquiátricas en mujeres con TEA.

PRÁCTICAS INSPIRADORAS:

Se ha tenido en cuenta la perspectiva de género.

Reduce los factores de vulnerabilidad derivados de la situación de género.

Título:**Principales factores de riesgo de suicidio en TEA**

María Tubío-Funqueiriño², Sara Cruz³, Sabela Conde-Pumpido-Zubizarreta¹, Marta Pozo-Rodríguez¹, Amaia Hervás⁴, Angel Carracedo⁵, Montse Fernández-Prieto²

1 Center For Research In Molecular Medicine And Chronic Diseases (Cimus), Santiago de Compostela

2 FIDIS, Fundación Pública Galega Instituto de Investigación Sanitaria de Santiago de Compostela

3 Psychology of Development Research Center, Lusiada University of Porto, Porto

4 Servicio de Salud Mental Infantil y Juvenil. Hospital Universitario Mutua Terrassa. IGAIN (Instituto Global de Atención Integral del Neurodesarrollo). Barcelona

5 Fundación Pública Galega de Medicina Xenómica, Servicio Galego de Saúde (SERGAS), Santiago de Compostela

Código: 117

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: POSTER AETAPI

Palabras Clave:

TEA, suicidio, factores de riesgo, autismo, salud mental, esperanza de vida

CONTEXTO:

La identificación de los principales factores de riesgo se realiza mediante una exhaustiva revisión bibliográfica de la literatura publicada en el campo del autismo.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

El suicidio es una problemática dentro del TEA que debe afrontarse de forma multidisciplinar y como un fenómeno multifactorial, teniendo en cuenta la intersección de numerosas situaciones dentro de la vida y el entorno de la persona autista. En el autismo podemos observar que la esperanza de vida de las personas que lo sufren se ve, de media, recortada con respecto a la población neurotípica. Una de las causas que se barajan es la existencia de comportamientos suicidas o relacionados con el suicidio. Generalmente la problemática del suicidio se asocia a los suicidios consumados, pero también se deben observar las conductas suicidas y el surgimiento de estas conductas a través de los pensamientos suicidas y/o pensamientos sobre la muerte.

OBJETIVOS:

Con esta revisión de la literatura se ha pretendido detectar cuáles son los principales factores de riesgo de comportamientos suicidas en TEA que se han recogido en la literatura a lo largo de los años.

METODOLOGÍA:

Búsqueda bibliográfica: Se han realizado búsquedas de artículos con un pre-filtro de idioma de publicación en inglés en los principales repositorios de literatura científica PubMed, Web of Science, PsychInfo y Scopus empleando los términos ((suicide) OR (suicidality) OR (suicide attempts) OR (suicidal ideation) OR (suicidal thoughts)) AND ((asd) OR (autism spectrum disorder) OR (autism) OR (autistic)).

Metodología de revisión: Se ha realizado una lectura de título y resumen de los artículos obtenidos para excluir aquellos que no se ajustaran a los criterios preestablecidos; a

continuación, se procedió a lectura completa e los artículos restantes para incluir los resultados definitivos en la revisión, según los criterios de inclusión preestablecidos.

RESULTADOS:

De los 18 trabajos incluidos en la revisión, se han identificado factores de riesgo agrupados en varias áreas: factores de riesgo psiquiátricos y comorbilidades; bullying, cyberbullying y otro tipo de acoso o victimización; sexo/género; cognición y funciones ejecutivas; factores de riesgo sociales, factores de riesgo familiares y otro tipo de factores que resultan en pocos estudios. Se han detectado varios factores protectores contra la problemática del suicidio y que son, predominantemente, de índole social.

CONCLUSIONES:

En esta revisión se han identificado factores de riesgo para las conductas suicidas con el objetivo de priorizar una detección temprana. La identificación de factores de riesgo en todo el espectro autista, no sólo en el autismo de alto funcionamiento, es crucial para señalar estrategias de detección precoz de cualquier conducta relacionada con el suicidio. Esto puede lograrse siguiendo las directrices clínicas establecidas, utilizando cuestionarios de evaluación de la conducta suicida, creando guías de buenas prácticas y/o desarrollando nuevas herramientas para predecir la conducta suicida basadas en los factores de riesgo identificados tanto en esta revisión como en la literatura previa.

Título:**Atención odontológica en pacientes con TEA complejo: programa de desensibilización**

María Magdalena Ruiz García¹, Sara Junco García¹, Jose Luis Cabarcos Dopico², Ahinara Burén Pavón³

1 Centro de Salud Daroca. Madrid.

2 Fundación AUCAVI. Madrid

3 Federación Autismo Madrid.

Código: 120

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: POSTER AETAPI

Palabras Clave:

Humanización, participación, salud bucodental, entornos naturales, desensibilización, atención sanitaria centrada en la persona.

CONTEXTO:

Programa de desensibilización a la atención odontológica en personas con TEA complejo que se desarrolla en la consulta de Odontología de un centro de salud a través de la colaboración multidisciplinar entre el ámbito sanitario, el contexto familiar y el educativo.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

La consulta dental supone un gran reto para el profesional que trabaja con personas con TEA complejo. A los factores de miedo y estrés que suelen asociarse a los tratamientos odontológicos se suman la falta de predictibilidad y de comprensión que presentan estos pacientes lo cual da como resultado la aparición de procesos complejos que precisan de tratamientos, en la mayoría de las ocasiones, con sedación.

OBJETIVOS:

Desarrollar educación para la salud en pacientes con TEA.

Mejorar la accesibilidad al contexto sanitario.

Desarrollo de habilidades adaptativas en la persona.

Fomentar la inclusión social:

1. Desarrollo de hábitos saludables. Se trabaja con los profesionales en el centro educativo fomentando la autonomía y el cuidado de la salud oral.
2. Desarrollo de hábitos en un entorno simulado. A través de un aula o taller de salud en la que se realizan aproximaciones a las intervenciones que se llevarán a cabo en la consulta odontológica en un contexto estructurado.
3. Desarrollo de hábitos saludables en un contexto natural. Se trabaja en la consulta de Odontología realizando la desensibilización progresiva en situaciones reales.

METODOLOGÍA:

Intervención en entornos naturales.

Enseñanza estructurada con claves visuales (metodología TEACCH).

Desensibilización sistemática adaptada.

RESULTADOS:

Se registran avances en las situaciones clínicas de asistencia y exploración. Se consigue mejorar la colaboración y la tolerancia a las intervenciones odontológicas sin recurrir a procedimientos invasivos de sedación.

CONCLUSIONES:

El programa genera un beneficio directo a la persona con TEA, a su entorno familiar y al educativo. La intervención personalizada permite la consecución de los objetivos en la mayoría de los participantes.

PRÁCTICAS INSPIRADORAS:

El derecho a la sanidad es un deber fundamental.

La humanización y la atención sanitaria centrada en la persona son beneficiosas para mantener un correcto nivel de salud, favorecer el desarrollo personal y la participación social.

Los programas de desensibilización en el ámbito sanitario han demostrado su utilidad.

Se deben establecer programas que prioricen la humanización y la atención personalizada de los pacientes, beneficiando a toda la sociedad y generando un avance en la atención sanitaria.

Título:**Intervenciones en cognición social para el Trastorno del Espectro Autista (TEA): Una revisión sistemática****Sara Gámez Martínez¹, Mariano Alcañiz Raya², Amaia Hervás Zúñiga¹**

1 Consorci Corporació Sanitària Hospital Parc Taulí de Sabadell

2 Universidad Politécnica de Valencia (UPV) ? Instituto de Investigación e Investigación en Bioingeniería (I3B)

3 Fundació de Docència y Recerca Mútua Terrassa (MTA) - Hospital Universitari Mútua Terrassa

Código: 32**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** ORAL AETAPI**Palabras Clave:**

Cognición social, intervención, Trastorno del Espectro Autista, revisión

CONTEXTO:

Los criterios diagnósticos para el TEA no incluyen de forma explícita la presencia de dificultades en ámbito de la cognición social. Sin embargo, son una de las principales dificultades que enfrentan las personas con autismo a la hora de establecer y mantener relaciones interpersonales, lo que frecuentemente provoca un deterioro significativo en esta área, siendo además una de las principales causas del desarrollo de la comorbilidad con trastornos de salud mental.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

Habitualmente, las intervenciones dirigidas al TEA se focalizan en aspectos relacionados con la mejora de la comunicación, de las habilidades interpersonales y de la funcionalidad general de la persona, pero pocas intervenciones tienen como objetivo principal mejorar la cognición social, y es un aspecto que no se contempla en intervención temprana.

OBJETIVOS:

Realizar una revisión sistemática de la literatura en busca de intervenciones destinadas a mejorar la cognición social en el TEA, con la finalidad de realizar un análisis global de las intervenciones y de su efectividad.

METODOLOGÍA:

Se ha llevado a cabo una revisión sistemática de la literatura en las principales bases de datos, con los siguientes términos de búsqueda: (((intervention[Title/Abstract]) OR (interventions[Title/Abstract])) AND (social cognition) AND ((autism[Title/Abstract]) OR (ASD[Title/Abstract]))). Tras la búsqueda se han obtenido 511 resultados, de los que finalmente se han incluido 46 estudios en la revisión.

RESULTADOS:

Se ha realizado un análisis de los estudios seleccionados, prestando especial atención a las siguientes características: tamaño de la muestra, variables sociodemográficas y clínicas (edad, género, diagnóstico, presencia de discapacidad intelectual), características del estudio, tipo de intervención, instrumentos psicométricos utilizados y principales resultados. Tras analizar los resultados se observa que las intervenciones grupales son el formato de intervención más utilizado, obteniendo efectividad en la mejora de la

cognición social. La escala más utilizada para determinar la mejoría en cognición social fue la Social Responsiveness Scale (SRS), aunque dada la complejidad del constructo se utilizaron diversos instrumentos psicométricos para este fin. Como limitación, se observó una alta variabilidad en la definición de cognición social, en las intervenciones en cuanto a contenido y duración, así como en el diseño experimental. Del mismo modo, la muestra utilizada es fundamentalmente masculina, de población infanto-juvenil y sin discapacidad intelectual asociada.

CONCLUSIONES:

La literatura existente sugiere que las intervenciones en formato grupal son efectivas para mejorar la cognición social. No obstante, las intervenciones propuestas tienen unas características muy heterogéneas y los instrumentos de medida no siempre son equivalentes, lo que hace difícil su comparación. Además, la baja presencia de muestra femenina y de personas con discapacidad intelectual limitan la generalización de los resultados. Asimismo, no se han desarrollado programas de intervención en cognición social en edades precoces, lo que limita el conocimiento de su efectividad en intervención precoz. Por todo ello, es necesario llevar a cabo más investigación en esta área para desarrollar intervenciones eficaces, adaptadas a los diferentes perfiles dentro del espectro.

Título:**Todo lo que necesito saber sobre el cáncer. Guía para personas con Discapacidad Intelectual o de Desarrollo (DID)****Ana Otero Carreiras¹, Emma Cuesta Fernández¹**¹ Asociación de Padres de personas con Autismo de A Coruña Aspanaes**Código:** 99**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** ORAL AETAPI**Palabras Clave:**

Guía, cáncer, explicación, anticipación, comprensión, accesibilidad cognitiva, Derechos, salud

CONTEXTO:

Esta experiencia se inicia al evidenciar que recibir un diagnóstico de cáncer es un proceso sumamente complejo y desestabilizador para cualquier persona, que llena la vida de incertidumbre, por lo que ese momento para una persona con condición autista o discapacidad intelectual, es una situación de mayor vulnerabilidad al desconocer qué pasos van a seguir a ese diagnóstico y qué debe hacer o cómo se va a sentir.

Para poder colaborar en la mejora de momentos tan difíciles, 2 profesionales del mundo del autismo, contactan con una profesional sanitaria de la rama de oncología, para establecer una colaboración y ver si podían ayudar en este proceso de alguna forma. Desde la rama sanitaria, se hace ver que los profesionales no saben cómo explicar estos procedimientos a personas de mayor vulnerabilidad y hacerles comprensible el proceso por el que van a pasar. Desde ambos sectores, sentían que era necesario establecer una guía para apoyar la comprensión de un problema de salud grave que acarrea un estado emocional complicado, y que para personas vulnerables como las que se encuentran en el espectro del autismo o en el de la discapacidad intelectual, necesitaban un apoyo para comprender el camino que debían recorrer para afrontar una enfermedad grave. Además, los profesionales sanitarios también se encuentran en una situación compleja al no tener herramientas de apoyo para explicar el proceso que debe seguirse.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

Esta experiencia surge al ver que las personas con autismo no están en igualdad de derechos que otras personas para acceder a muchas áreas de salud, especialmente ante problemas graves y serios como un cáncer y la necesidad de tratamiento.

Viendo los % de personas con cáncer que hay en la población, creemos que en las personas con autismo era necesario establecer un apoyo para explicar qué es el problema de salud que presentan y qué pasos van a ir dando para intentar solucionarlo. Además esta guía puede facilitar a los profesionales sanitarios unas pautas para favorecer la comprensión de personas vulnerables.

Esta guía pretende apoyar tanto a las personas con autismo y/o DI como a los profesionales sanitarios y darles estrategias y herramientas para favorecer su salud física y emocional en un proceso de salud grave que necesita gran apoyo y esfuerzo.

OBJETIVOS:

- Dotar a las personas con autismo de un apoyo para la comprensión de la enfermedad de cáncer a la que se van a enfrentar

- Facilitar a las personas con condición autista la comprensión del tratamiento que van a recibir
- Facilitar al personal sanitario una herramienta de apoyo para la explicación del proceso que se debe seguir la persona con condición autista

METODOLOGÍA:

La metodología seguida para la elaboración de la guía, ha seguido diferentes pasos:

- En primer lugar, entre la oncóloga y las profesionales del mundo del autismo, han decidido qué aspectos son los que deberían incluirse en la guía, pensando que este documento será una primera aproximación breve para que las personas con condición autista puedan entender el proceso por el que van a pasar.
- A continuación, las profesionales del autismo, han elaborado el guion con los textos que habría que incluir, pensando en hacerlo en lectura fácil, para que sea accesible.
- Una vez coordinado con la oncóloga, y viendo que el contenido era el adecuado y que debería ser la información que se da a un paciente que recibe un diagnóstico de cáncer, se establece un trabajo en los diferentes centros de la entidad, sobre el cáncer, para pedir a personas con autismo (niños, adolescentes y adultos con diferentes necesidades de apoyo) que elaboren dibujos e ilustraciones explicativas sobre los aspectos que contiene la guía.
- Se elabora la guía incluyendo las ilustraciones de las personas con autismo.
- Un grupo de validadores de la entidad revisa el texto para elaborar un informe sobre la accesibilidad del mismo
- Se contacta con Pfizer, por si el proyecto les interesa y les parece una idea muy buena que quieren llevar a la práctica y se encargan de editar y elaborar la guía.
- Se establece una coordinación con Pfizer y se encargan de editar la guía y elaboran ilustraciones basadas en las imágenes realizadas por las personas con autismo.
- Una vez editada y con la propuesta final, el grupo de validadores de la entidad, realiza una última validación para poder incluir el sello de accesibilidad y lectura fácil al documento.
- Está finalizándose la edición y maquetación de la guía y está planificada su presentación la primera semana de noviembre
- Se dará acceso a la guía de forma online en la página de Pfizer y en la de la entidad a las personas que quieran acceder a ella. Además, habrá edición impresa que se hará llegar a diferentes centros hospitalarios y a las entidades que lo soliciten.

RESULTADOS:

Como todavía no ha sido publicada no podemos evidenciar los resultados logrados, pero contamos con que este documento pueda facilitar la comprensión del tratamiento a personas con dificultades cognitivas, así como ayudar a los profesionales sanitarios a hacer comprender a sus pacientes el proceso y tratamiento por el que van a pasar.

Lo que sí hemos visto es que entre los validadores después de leer la guía y al hacerles preguntas, han comprendido el texto y les ha ayudado a saber qué pasos serían los que tendrían que realizar.

CONCLUSIONES:

Pensamos que esta experiencia puede contribuir al avance de derechos en las personas con condición autista especialmente en temas de salud, tan necesarios para proporcionar igualdad de condiciones y oportunidades que al resto de la población.

PRÁCTICAS INSPIRADORAS:

Esta puede ser una práctica inspiradora que favorezca la igualdad de derechos en salud de las personas con condición autista en la sociedad

Título:**Aplicación de técnicas de Inteligencia Artificial para identificar patrones de exploración visual en TEA**

Adoración Antolí Cabrera¹, Julia Vacas Ruiz³, Fátima Cuadrado Hidalgo¹, Arceli Sánchez Raya³, Carolina Pérez Dueñas¹, Juan Carlos Gámez Granados², Francisco Javier Rodríguez Lozano²

1 Departamento de Psicología, Universidad de Córdoba. Instituto Maimónides de Investigación Biomédica de Córdoba.

2 Departamento de Ingeniería Electrónica y de Computadores. Universidad de Córdoba.

3 Departamento de Psicología. Centro de Atención Infantil Temprana CAIT-UCO. Universidad de Córdoba.

Código: 137

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: ORAL AETAPI

Palabras Clave:

Seguimiento ocular, diagnóstico diferencial temprano, inteligencia artificial, autismo, trastorno desarrollo del lenguaje.

CONTEXTO:

Los estudios que hemos realizado utilizando técnicas de registro de movimientos oculares pueden contribuir al diagnóstico diferencial temprano de los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) y de los Trastornos del Desarrollo del Lenguaje (TDL). Las personas con TEA además de dificultades persistentes en comunicación e interacción social, y un repertorio restringido y repetitivo de actividades e intereses, muestran dificultades en la atención social. Estas dificultades se concretan en patrones de exploración visual específicos (Chawarska y cols., 2013, Vacas y cols., 2021). Por otra parte, las personas con TEA y TDL comparten dificultades en la adquisición y el uso del lenguaje, siendo los casos con perfil intermedio difíciles de diferenciar (Bishop & Norbury, 2002). Nuestros estudios avanzan en el desarrollo de técnicas que puedan diferenciar entre ambos trastornos, basándonos en la detección de patrones de exploración visual específicos. Para ello hemos aplicado técnicas de inteligencia artificial, utilizando diferentes algoritmos con los datos de los parámetros oculares registrados, para diferenciar entre niños con TEA, TDL y con desarrollo típico (DT).

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

Los profesionales de la atención temprana se enfrentan con dificultades para diferenciar los perfiles de niños y niñas con TEA, de los TDL, sobre todo a edades tempranas cuando el repertorio de comportamientos es reducido (antes de los 3 años). Sin embargo, el diagnóstico diferencial temprano puede ayudar enormemente al diseño de intervenciones más específicas, y a la puesta a disposición de recursos adecuados para los niños y niñas afectados, y sus familias.

Las herramientas diagnósticas que actualmente se utilizan son muy costosas, y necesitan de formación específica, mucha experiencia y entrenamiento de los profesionales especialistas para su aplicación; o bien están basadas en la información recabada de los cuidadores. Se necesita avanzar en el desarrollo de técnicas e instrumentos de evaluación que contribuyan a la detección y el diagnóstico diferencial temprano de estos trastornos, basados en datos del comportamiento del propio niño, objetivos, sencillos y económicos en su aplicación, y que además se puedan usar a edades tempranas.

OBJETIVOS:

(1) Detectar patrones de exploración visual específicos de TEA y TDL para contribuir al conocimiento de marcadores psicofisiológicos tempranos. Esto implica previamente diseñar tareas específicas para capturar las diferencias en la forma de explorar las imágenes de los distintos trastornos.

(2) Aplicar técnicas de inteligencia artificial explicable o Machine Learning (ML) para detectar con suficiente sensibilidad y especificidad a niños con diferentes diagnósticos y conocer los parámetros clave que los diferencian.

METODOLOGÍA:

Las pruebas diseñadas consisten en la presentación de secuencias de pares de imágenes en una pantalla y el registro de los movimientos oculares del observador; no se necesitan respuestas explícitas o verbales. Utilizamos el paradigma de preferencia visual emparejado, presentando dos estímulos al mismo tiempo: rostro vs. objeto (Sasson & Touchstone, 2014). Manipulamos intragrupo las variables: tipo de estímulo: rostro y objeto, Interés o no del objeto, expresión emocional: alegría, ira y neutra. Y como variable entre grupos el diagnóstico: TEA, TDL y Desarrollo Típico (DT). Medimos los parámetros oculares: priorización, preferencia y duración de las visitas. Participaron 69 niños/as (23 por grupo) con edad media de 53 meses.

Realizamos dos tipos de análisis. Por una parte, ANOVAs con cada parámetro, para conocer diferencias y semejanzas del patrón de exploración visual entre diagnósticos. Por otra parte, hemos aplicado distintos algoritmos de ML para establecer la sensibilidad y especificidad de los distintos modelos generados, y determinar su utilidad para clasificar a los participantes en distintos diagnósticos.

RESULTADOS:

El parámetro que diferencia al grupo TEA de los grupos DT y TDL es la duración de las visitas, siendo mayor a objetos que a rostros. Los grupos clínicos se diferencian del grupo DT en el tiempo total de exploración, así como mayor tiempo de exploración y orientación más rápida a objetos que a rostros. La emoción no es un factor diferencial para ningún grupo.

En cuanto a la aplicación de los algoritmos de ML, algunos de los algoritmos aplicados alcanzan índices de sensibilidad y especificidad por encima del 0,9; esto sucede en los casos en los que diferenciamos los dos grupos con diagnóstico (TEA y TDL) frente a DT. Los resultados son inferiores para los casos en que comparamos TEA y TDL.

Los parámetros que diferencian entre los grupos con técnicas de ML coinciden con el conocimiento que hemos obtenido de los patrones de exploración visual y con el conocimiento de expertos en trastornos del neurodesarrollo.

CONCLUSIONES:

Nuestros estudios suponen un avance en el conocimiento de los procesos de atención social de TEA y TDL. Los participantes TEA miran los rostros con el mismo patrón que los DT, pero miran de forma diferente a los objetos. Concretamente muestran un fenómeno de enganche a los objetos, es decir, permanecen durante más tiempo explorando objetos comparado con TDL y DT. Sus dificultades no están tanto en la exploración de rostros sino

en la exploración más prolongada de objetos. Ambos grupos clínicos muestran dificultades atencionales dedicando menos tiempo de exploración general.

Las técnicas de ML han demostrado ser un instrumento útil para la detección de parámetros clave relacionados con trastornos del neurodesarrollo, y facilitan el manejo de la gran cantidad de datos que genera el registro de movimientos oculares.

Este conocimiento puede contribuir a la comprensión de los trastornos, a la intervención, y ser el fundamento de futuras técnicas de detección temprana. Es necesaria más investigación para que podamos utilizar este tipo de técnicas en la práctica clínica.

PRÁCTICAS INSPIRADORAS:

El estudio se llevó a cabo en colaboración con varios Centros de Atención Infantil Temprana y Asociaciones específicas que trabajan con personas con trastornos del neurodesarrollo, así como con colegios públicos. Han participado los niños y niñas, y sus familias, facilitando y dedicando su tiempo y esfuerzo para la realización de las pruebas. Además, han colaborado los profesionales que intervienen de forma directa, tanto en la detección de necesidades, que ha dirigido la formulación de los objetivos del estudio, como en el asesoramiento necesario para la selección de los participantes en las pruebas, así como poniendo a disposición su tiempo y sus recursos. Los resultados del estudio han sido difundidos directamente a las entidades colaboradoras, se han publicado en formato de artículos científicos en revistas de impacto especializadas, y se siguen difundiendo en foros profesiones y asociaciones.

Observaciones:

Este estudio ha sido financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación, Agencia Estatal de Investigación, Proyectos de Generación de Conocimiento 2021, con el proyecto de I D I. NEURO-EYE. Marcadores Psicofisiológicos para la detección temprana de trastornos del neurodesarrollo basados en el patrón de exploración visual de estímulos sociales. (PID2021-122970OB-I00); y por la Universidad de Córdoba en la convocatoria del VIII Plan Propio Galileo de Innovación y Transferencia, Proyectos UCO-SOCIAL-INNOVA. UCO-EYE: Detección temprana de Trastornos del Espectro Autista mediante el análisis de la exploración visual de imágenes socioemocionales utilizando técnicas de inteligencia artificial. PPG2022-UCOSOCIAL-02

COMUNICACIONES PÓSTERS Salud y Diagnóstico

Título:**Detección del sesgo parental en la identificación del camuflaje de rasgos autistas**

María Tubío-Funqueiriño², Montse Fernández-Prieto², Sabela Conde-Pumpido-Zubizarreta¹, José Javier Suárez-Rama², Angel Carracedo³, Juana M Hernández-Rodríguez⁴, Joaquín Fuentes-Biggi⁵

1 Center For Research In Molecular Medicine And Chronic Diseases (Cimus), Santiago de Compostela

2 FIDIS, Fundación Pública Galega Instituto de Investigación Sanitaria de Santiago de Compostela

3 Fundación Pública Galega de Medicina Xenómica, Servicio Galego de Saúde (SERGAS), Santiago de Compostela

4 Asociación Española de Profesionales del Autismo, AETAPI

5 Policlínica Gipuzkoa Research Consultant, GAUTENA

Código: 116

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: ORAL AETAPI

Palabras Clave:

Camuflaje, CAT-Q-ES, autismo, mujer, perspectiva de género, sesgo

CONTEXTO:

Esta comunicación se realiza en un contexto de investigación en la que participan familias de jóvenes con TEA de diversos puntos de la geografía española completando un cuestionario anónimo difundido por asociaciones de familiares y personas con TEA, difusión en prensa y difusión en redes sociales.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

El camuflaje de rasgos autistas es una problemática asociada a la manifestación de los rasgos autistas en personas con TEA grado I. Es especialmente predominante en mujeres por el contenido social de los rasgos que suelen camuflarse y las expectativas que se crean en torno al sexo femenino, pero no es un fenómeno exclusivo de ellas. El cuestionario CAT-Q-ES es una herramienta que se orienta a la identificación del fenómeno de camuflaje de rasgos autistas. Este cuestionario consta de dos versiones, una autoaplicada para personas mayores de 16 años y una versión heteroplicada para figura paterna/materna de jóvenes de 12 a 18 años.

OBJETIVOS:

Con este trabajo se pretendió detectar el posible sesgo que figuras paternas y/o maternas pueden presentar a la hora de informar sobre el camuflaje de rasgos autistas en sus hijos/as. Además, también se pretendió identificar cuál de las figuras, paterna o materna, presentan un mayor sesgo a la hora de detectar el camuflaje de rasgos autistas.

METODOLOGÍA:

Participantes: se han reclutado tríadas familiares compuestas por padre, madre e hijo/a. Los criterios de inclusión fueron la existencia de un diagnóstico de TEA, una edad comprendida entre 16 y 18 años y no presentar un diagnóstico de discapacidad intelectual.

Instrumentos de evaluación: se realizó una entrevista sociodemográfica y clínica para recoger los principales datos demográficos de cada participante y, posteriormente, se

aplicó el CAT-Q-ES en su versión autoaplicada (persona con TEA) y versión parental (madre y padre).

Análisis estadístico: se realizaron análisis de estadística descriptiva básicos para detectar diferencias en las respuestas dentro de la tríada joven-madre-padre.

RESULTADOS:

Se han analizado nueve tríadas familiares para detectar diferencias a la hora de informar sobre el camuflaje de rasgos autistas en jóvenes de 16 a 18 años. Nuestros análisis no han detectado diferencias entre las puntuaciones de padres y madres al informar del camuflaje de sus hijos/as en ninguna de las subescalas del CAT-Q-ES (compensación, enmascaramiento y asimilación) ni en la puntuación total.

CONCLUSIONES:

Este estudio preliminar de la tríada familiar en el contexto del camuflaje sugiere que el CAT-Q-ES resulta un instrumento fiable para detectar el camuflaje de rasgos autistas tanto en su versión parental como autoadministrada. Estudios futuros con mayor tamaño muestral son necesarios para poder generalizar los resultados.

PRÁCTICAS INSPIRADORAS:

Observaciones:

Esta comunicación surge como resultado del trabajo realizado en los dos años de mentoría durante la primera edición del Programa de Mentoría Ángel Díez-Cuervo

Título:**El uso del M-CHAT-R/F para detectar TEA en niños menores de 18 meses****Rubén Palomo¹**

¹ Universidad Complutense de Madrid

² Instituto de Investigación Sanitaria Gregorio Marañón | Departamento de Psiquiatría del Niño y del Adolescente | Hospital General Universitario Gregorio Marañón |

Código: 121

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: ORAL AETAPI

Palabras Clave:

Detección, M-CHAT-R/F

CONTEXTO:

Todas las guías de buena práctica recomiendan emplear el M-CHAT-R/F como herramienta de detección de autismo entre los 18 y los 36 meses. En España, la herramienta fue validada para emplearse en población de entre 14 y 22 meses, demostrando buenas propiedades psicométricas: sensibilidad= 0.82, especificidad=0.99, validez pronóstico positivo=0.47 y validez pronóstico negativo= 0.99 (Magán-Maganto y cols., 2018, Tabla 3).

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

A parte del mencionado trabajo con el M-CHAT-R/F, no disponemos de más información sobre su utilidad en nuestro contexto cultural.

OBJETIVOS:

El objetivo de este trabajo es analizar la utilidad de aplicar el M-CHAT-R/F a niños de entre 14 y 16 meses, comparándola con su rendimiento al aplicarse entre los 17 y los 19 meses.

METODOLOGÍA:

El presente trabajo forma parte de un estudio más amplio de validación tanto de a) la versión reducida del Inventario de los Primeros Años (First Year Inventory lite, Baranek y cols., 2013), como de b) una estrategia de detección de TEA basada en la aplicación conjunta y repetida de varias pruebas entre los 11 y los 19 meses, concretamente, el Inventario de los Primeros Años el M-CHAT-R/F y la CSBS. Específicamente el M-CHAT-R/F se ha aplicado entre los 14 y los 19 meses.

RESULTADOS:

Presentaremos datos preliminares sobre P las propiedades psicométricas de la prueba a estas edades, analizaremos el porcentaje de casos que completan la entrevista de seguimiento, que tras hacerlo siguen dando un resultado positivo y cuáles de ellos finalmente presentan algún retraso o trastorno en su desarrollo. También se analizarán los ítems positivos a estas edades y su valor para detectar TEA.

CONCLUSIONES:

Los resultados se discutirán analizando la idoneidad de usar el M-CHAT-R/F en niños menores de 18 meses.

Título:**El Inventario de los Primeros Años Abreviado ? versión española (FYIñ-lite): características y propiedades psicométricas. Estudio preliminar****Rubén Palomo¹**

¹ Universidad Complutense de Madrid

² Instituto de Investigación Sanitaria Gregorio Marañón | Departamento de Psiquiatría del Niño y del Adolescente | Hospital General Universitario Gregorio Marañón | Madrid

Código: 123

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: ORAL AETAPI

Palabras Clave:

Autismo, Detección, Inventario Primeros Años, FYI

CONTEXTO:

Actualmente, la edad media a la que un niño con autismo es diagnosticado supera los 3 años. Esto es sorprendente, dado que la mayoría de las familias a los 2 años sospechan que sus hijos tienen alguna dificultad en su desarrollo y que un porcentaje de casos muestran dificultades desde el año de edad y el porcentaje se incrementa a los 18 meses. El retraso en la detección retrasa no sólo el diagnóstico, sino algo más importante, la edad a la que comenzarán a recibir apoyos especializados, elemento que es esencial para favorecer su óptimo desarrollo.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

Las guías de buenas prácticas recomiendan el cribado poblacional de autismo en la visita del ¿niño sano? de los 2 años para toda la población, así como antes si hubiera sospechas. Para ello se recomienda usar el cuestionario M-CHAT-R/F, que está validado en España y puede usarse desde los 18 meses. De cara a reducir al máximo la edad a la que los niños con TEA son detectados, sería deseable poder reducir la edad a la que somos capaces de detectar autismo, dado que hacerlo tendría enormes beneficios para los niños y niñas con TEA y sus familias.

OBJETIVOS:

En el presente trabajo presentaremos los resultados preliminares del estudio de validación de la versión española del First Year Inventory lite (FYIñ-lite). La prueba consta de entre los 11 y los 16 meses. El cuestionario consta de 25 ítems organizados en dos áreas: comunicación social y regulación sensorial.

METODOLOGÍA:

El presente trabajo forma parte de un estudio más amplio de validación tanto de a) la versión reducida del Inventario de los Primeros Años (First Year Inventory lite, Baranek y cols., 2013), como de b) una estrategia de detección de TEA basada en la aplicación conjunta y repetida de varias pruebas entre los 11 y los 19 meses, concretamente, el Inventario de los Primeros Años el M-CHAT-R/F y la CSBS. Específicamente el FYIñ-lite se ha aplicado entre los 11 y los 16 meses. En este momento disponemos de 407 cuestionarios completados entre los 11 y los 13 meses y 489 completados entre los 14 y los 16 meses. Los niños detectados fueron invitados a una evaluación (Escala Bayley, ADOS-G, TASI, VABS-.III) para confirmar las sospechas. En la actualidad el estudio sigue en marcha.

RESULTADOS:

El trabajo ofrecerá los resultados preliminares del estudio de validación del FYIñ-lite, discutiendo especialmente sus propiedades psicométricas.

CONCLUSIONES:

Se elaborarán conclusiones relativas a la utilidad del FYIñ-lite para detectar autismo antes de los 18 meses.

COMUNICACIONES PÓSTERS
Salud

Título:**Diseño y creación de un plato para mejorar la alimentación de niños/as con autismo****GUILLERMO SERRANO GIMENO¹, MARIA CRISTINA RUIZ GARROS², SANDRA MARTINA ESPIN TELLO²**

1 EDIAN, Desarrollo infantil y terapia familiar, Zaragoza, España

2 Instituto de Investigación Sanitaria Aragón, Universidad de Zaragoza, Zaragoza, España

Código: 19**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** ORAL AETAPI**Palabras Clave:**

Autismo, Trastornos del espectro autista, Infancia, Alimentación, Selectividad alimentaria, Funciones ejecutivas, Coherencia central, Producto de apoyo, Plato.

CONTEXTO:

La alimentación es una actividad básica de la vida diaria a través de la cual obtenemos los nutrientes que nuestro cuerpo necesita para vivir. Sin embargo, los niños y niñas con trastorno del espectro autista (TEA) pueden experimentar alteraciones gastrointestinales, sensoriales, conductuales, emocionales, intolerancias, selectividad alimentaria y dificultades motoras, que pueden ocasionar trastornos de la alimentación, como alteraciones del ritmo durante las comidas o restricciones en la ingesta de alimentos, pudiendo ocasionar un aporte nutricional limitado y desequilibrado que afecte negativamente su salud y bienestar general. Aunque no hay intervenciones estándar para los trastornos alimentarios en niños y niñas con TEA debido a la diversidad de necesidades, se ha demostrado que estrategias como crear un entorno tranquilo y visualmente agradable, priorizar objetivos, anticipar los alimentos a través de información visual para reducir la ansiedad sobre lo desconocido, presentar cantidades y porciones claras, evitar mezclar alimentos y, sobre todo, entender al niño o niña en su globalidad, pueden ser útiles para favorecer el momento de alimentación.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

La Teoría de la Coherencia Central explica la tendencia de las personas con TEA a prestar atención a los detalles en lugar de procesar la información de manera global. Además, muchas personas con TEA experimentan alteraciones en funciones ejecutivas como la inhibición, empezar una tarea, autorregulación? Esto puede llevar a que, para muchas de ellas, sea fundamental conocer con precisión cuánto y cómo deben comer de manera mecánica y sencilla, para reducir o evitar la necesidad de ayuda de terceros y hacer que el proceso de alimentación sea menos desafiante.

Aunque en el mercado existen platos con múltiples compartimentos, estos no facilitan la identificación de las porciones y cantidades de alimentos a consumir en cada ingesta o bocado y, por lo tanto, no satisfacen las necesidades específicas de niños y niñas con TEA y trastornos de la alimentación. Por ello, se ha identificado la necesidad de desarrollar un plato que cumpla con estas necesidades, centrándose en la estructuración de la comida como base fundamental.

OBJETIVOS:

Objetivo principal: abordar las dificultades específicas que experimentan los niños y niñas con TEA y trastornos de la alimentación durante las comidas.

Objetivos específicos (OE):

1. Exploración de las necesidades específicas de niños y niñas con TEA y trastornos de la alimentación, durante las comidas, especialmente en aquellas basadas en sus procesos cognitivos.
2. Diseño y creación de un plato innovador que se adapte a las necesidades detectadas en el OE 1, y que disminuya el desafío que supone la alimentación en gran parte de la población diana.

METODOLOGÍA:

Para abordar el OE1, se exploraron las necesidades de 98 niños y niñas con TEA y trastornos de la alimentación durante las comidas, mediante la observación por parte de un terapeuta ocupacional (TO) durante dos meses en el comedor del Colegio Público de Educación Especial Jean Piaget de Zaragoza, atendiendo al grado de autismo y la presencia de otros trastornos del desarrollo. Los principales aspectos explorados fueron la presencia de alteraciones sensoriales, de deglución y de conducta, las habilidades oromotoras, la influencia del entorno (físico y actitudinal), y los productos de apoyo utilizados. Tras esta exploración, el mismo TO proporcionó una intervención individualizada centrada en adaptar utensilios, mejorar el desempeño y proporcionar apoyos visuales y estructuración de la comida. Además, se instruyó al personal del centro que participaba en esta actividad con los niños y niñas, especialmente al personal auxiliar de comedor.

Para abordar el OE2, se desarrolló un plato diseñado en base a las necesidades observadas durante la exploración previa y la intervención realizada (OE1).

RESULTADOS:

Durante la exploración inicial y la posterior intervención de terapia ocupacional, se detectó que la falta de estructura visual en la presentación de alimentos aumentaba la ansiedad y las conductas disruptivas durante las comidas, prolongando su duración.

Para abordar esto, se diseñó un plato con 10 compartimentos y tapas correspondientes, destinado a dividir la cantidad total del plato de comida en 10 porciones individuales, con el objetivo de ayudar a visualizar el número de bocados pendientes (tapando cada compartimento al vaciarse, quedando al descubierto únicamente la comida pendiente, o viceversa) como la cantidad a ingerir en cada uno de ellos.

Se desarrolló un prototipo inicial con PETG para uso alimentario en impresión 3D, protegiendo la idea en la Oficina Española de Patentes y Marcas. Las pruebas preliminares en el comedor mostraron una mejor aceptación de alimentos, reducción del tiempo de comida y menos respuestas disruptivas. Ante estos resultados, se consideró la producción en masa utilizando una cortadora numérica para mayor eficiencia y calidad que la impresión 3D de PETG.

CONCLUSIONES:

El uso de un plato adaptado que ayude con la estructuración visual de la comida puede suponer una solución efectiva para mejorar la experiencia alimentaria de niños y niñas con TEA y trastornos de la alimentación, proporcionando un entorno visual más estructurado y facilitando la ingesta de alimentos de manera más controlada y menos estresante.

Las pruebas preliminares demostraron una mejor aceptación de alimentos, una reducción en el tiempo de comida y una disminución de las respuestas disruptivas durante la comida. Sin embargo, para dotar a este producto de apoyo de evidencia científica, es necesario llevar a cabo un estudio formal, el cual se encuentra en fase de diseño.

PRÁCTICAS INSPIRADORAS:

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Convención sobre los Derechos del Niño establecen la importancia de garantizar el acceso equitativo a la alimentación y nutrición para todos, incluidos los niños y niñas con TEA. En este contexto, se ha desarrollado un producto de apoyo basado en el abordaje, desde un enfoque holístico, de las dificultades específicas que experimentan algunos niños y niñas con TEA y trastornos de la alimentación durante las comidas. Su enfoque práctico y centrado en las necesidades de la persona usuaria representa un paso importante hacia la mejora de la calidad de vida de este grupo de la población, al proporcionarles una herramienta que les ayude a participar de manera más independiente y satisfactoria en una actividad tan fundamental como es la alimentación. Mediante este proyecto se pretende contribuir positivamente al avance de los derechos y la inclusión de los niños y niñas con TEA.

Título:**Autismo y Mujer**

Cristina Tierra Burquillo¹, Beatriz Martín Pérez ¹, José Sierra Vázquez², Pilar Díaz Olmedo²

1 ASOCIACIÓN TAJIBO, SEVILLA

2 CAIT OSUNA, OSUNA

Código: 35

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: POSTER AETAPI

Palabras Clave:

TEA, autismo en mujer, diagnóstico tardío, comorbilidad.

CONTEXTO:

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA), se caracterizan por déficits persistentes en la comunicación e interacción social, sumado a conductas estereotipadas e intereses restringidos (DSM-V).

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

Las mujeres con TEA comparadas con los hombres con TEA de la misma edad y con el mismo nivel cognitivo se diferencian en:

- Mayor competencia lingüística.
- Son más pasivas, los hombres son más hiperactivos y agresivos.
- Sus intereses tienen mayor atracción en la información de las personas y se ajustan a los intereses de sus iguales de su misma edad como leer, moda, animales, celebridades?A diferencia de los niños con TEA donde sus intereses son aficiones, cosas o hechos.
- Utilizan estrategias de afrontamiento e imitan interacciones para mejorar su ajuste social (teoría de camuflaje).
- La comorbilidad es más frecuente en mujeres como la ansiedad o la depresión, sobre todo en la adolescencia.
- Las pruebas de detección de TEA tienen menos sensibilidad en mujeres que en hombres.

OBJETIVOS:

Valorar y dar a conocer las características del TEA en mujeres y sus dificultades en el diagnóstico precoz.

METODOLOGÍA:

Presentamos 4 mujeres con TEA, teniendo en cuenta: 1. edad, 2. diagnóstico anterior, 3. Coeficiente Intelectual (CI), 4. ADOS-2 y 5. ADI-R.

RESULTADOS:

CASO 1. 1. 12 años. 2. Ansiedad Social. 3. C.I. 115. 4. Autismo. 5. 2 escalas: comunicación y conducta estereotipada.

CASO 2. 1. 23 años. 2. Bipolar. 3. C.I. 123. 4. Comunicación: T.E.A., Interacción social recíproca: No TEA. 5. 1 escala: conducta estereotipada.

CASO 3. 1. 51 años. 2. Depresión. 3. C.I. 115. 4. Comunicación e interacción social recíproca: No T.E.A. 5. 2 escalas: alteración social y conducta estereotipada.

CASO 4. 1. 45 años. 2. Fobia Social. C.I.: 120. 4. Comunicación: T.E.A., Interacción Social recíproca: No T.E.A. 5. 2 escalas: alteración social y conducta estereotipada.

CONCLUSIONES:

- La conducta pasiva, el alto nivel lingüístico, los intereses comunes y el camuflaje explican el diagnóstico tardío.
- El tiempo dedicado al camuflaje es agotador que conlleva a una mala salud mental y física y a una pérdida de identidad y de aceptación de sí misma, que junto a la complejidad de las relaciones sociales en la adolescencia hacen que la comorbilidad sea más frecuente en mujeres (ansiedad o depresión).
- Se debe plantear una evaluación de los T.E.A., donde se incluya una comprensión de los síntomas desde una perspectiva de género.

Título:**Salud mental y bienestar emocional de niños, niñas y adolescentes con hermanos/as con autismo****MARÍA GARRIDO-SALCEDO¹, HELENA GANDÍA-ABELLÁN¹**

1 FEDERACIÓN AUTISMO FESPAU, MADRID

2 UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID, MADRID

Código: 46**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** POSTER AETAPI**Palabras Clave:**

Salud mental, bienestar emocional, niños/as, adolescentes, hermanos/as, familias, TEA.

CONTEXTO:

El contexto familiar en el que se desarrollan los niños/a y adolescentes (NNA) con hermanos/as con TEA puede tener un impacto negativo en su bienestar emocional (Petalas y cols.,2009) enfrentándose a situaciones emocionalmente complejas que los hace más vulnerables a presentar problemas de salud mental (SM). A pesar de tener buenas relaciones con sus hermanos/as (Ross y Cuskelly, 2006), existe mayor probabilidad de presentar problemas de gestión emocional y de conducta (Smith, 2015) y más problemas de adaptación social (Aparicio y Mínguez, 2015; Fisman y cols., 2000; Hastings, 2003; Meyer, Ingersoll y Hambrick, 2011; Ross y Cuskelly, 2006) que aquellos con hermanos/as con otros trastornos o con desarrollo típico (Bagenholm y Gillberg, 1991; Fisman y cols., 1996; Gold, 1993; Rodríguez y cols.,1993; Smith, 2015). Se estima que el 40% de niños/as con hermanos/as con TEA presentan problemas de SM clínicamente significativos (O'neyll y Murray, 2016), especialmente más sintomatología de ansiedad y depresión (Petalas y cols., 2009).

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

Las familias en las que hay un menor con TEA se enfrentan a una situación compleja a nivel emocional y socioeconómico (Plena Inclusión, 2015) repercutiendo negativamente en todos los miembros de la familia, tanto en los progenitores (Schnabel et al., 2020) como en los hermanos/as del/de la menor con autismo (Aparicio y Mínguez, 2015). Pese a los datos encontrados sobre el impacto en la SM de los NNA hermanos/as de menores con TEA, bajo nuestro conocimiento ninguna investigación ha abordado de forma cualitativa la percepción de los menores su contexto familiar, con qué recursos cuentan a nivel educativo y sociosanitario, etc. Los diferentes planes y acciones estatales sobre SM infante juvenil tampoco contemplan a estos como un grupo vulnerable (Dirección General de Salud Pública, 2022; Ministerio de Sanidad, 2022), aparentemente no se está dando una respuesta ni se destinan recursos para la promoción del bienestar emocional y el cuidado de la salud mental de los NNA con hermanos/as con TEA.

OBJETIVOS:

Objetivo general. Se pretende conocer la percepción de diferentes grupos de interés sobre el estado de SM del grupo vulnerable de niños, niñas y adolescentes de hermanos/as con TEA con el fin de impulsar acciones orientadas a la mejora de apoyo psicosocial de esta población.

Objetivos específicos:

- Conocer las necesidades reales de niños, niñas y adolescentes con hermanos/as con TEA, en términos de SM.

- Conocer los factores de riesgos percibidos que están relacionados con la presencia de problemas de SM en niños, niñas y adolescentes que tienen un hermano/a con TEA.
- Conocer la percepción sobre la respuesta que se está dando en el contexto educativo al colectivo de alumnado con problemas de SM con hermanos/as con TEA.
- Conocer la percepción sobre cuál es el acceso a recursos sociosanitarios públicos y privados del colectivo vulnerable de niños, niñas y adolescentes que tienen un hermano/a con TEA.

METODOLOGÍA:

Este estudio cualitativo incluyó entrevistas individuales presenciales con menores con hermanos/as con TEA y grupos de discusión en línea con progenitores de más de un hijo/a y uno de ellos con TEA, profesorado de centros educativos con alumnado con TEA o alumnado con hermanos/as con TEA y profesionales de centros sociosanitarios que apoyan a menores con TEA y/o a sus hermanos/as. Se reclutó a los/as participantes a través de redes sociales, entidades específicas de apoyo a personas con TEA y centros educativos. La selección se realizó buscando una muestra representativa y heterogénea de cada grupo, se tuvieron en cuenta criterios de inclusión basados en la edad de los menores con y sin diagnóstico de TEA, características de la unidad de convivencia, tipo de centro educativo y perfil de los profesionales sociosanitarios. Los grupos de discusión estuvieron guiados por preguntas de investigación basadas en la información que aporta la literatura sobre los posibles riesgos asociados a la salud mental en hermano/as de menores con TEA y la relación con el contexto.

RESULTADOS:

Los menores informan que se sienten habitualmente solos/as, muestran celos de sus hermanos/as con TEA, sienten que a sus progenitores presentan mayor atención a estos y expresan anhelo de desarrollar actividades lúdicas con sus hermanos/as y los progenitores. Los padres y madres muestran gran preocupación sobre el bienestar emocional de sus hijos/as, consideran que la diferencia de tiempo de cuidado que invierten en ellos y sus hermanos/as con TEA puede afectar negativamente y demandan recursos de apoyo familiares que faciliten la convivencia y el cuidado equitativo de los hijos/as. Respecto a los/as profesionales tanto en centros educativos como como en centros sociosanitarios, observan síntomas de ansiedad en los menores con hermanos/as con autismo, dificultades de participación social y un exceso de responsabilidad. Los/as participantes consideran que los niños/as con hermanos/as con autismo están generalmente desatendidos, no cuentan con los apoyos necesarios para favorecer su participación social y cuidar de su bienestar emocional, a pesar de que tanto progenitores como profesionales muestran una gran preocupación por su estado de salud mental.

CONCLUSIONES:

Este estudio muestra que los NNA con hermanos/as con autismo son un grupo vulnerable que muestran sintomatología aparentemente compatible con problemas de SM y dificultades de gestión emocional. Es necesario ampliar la investigación para conocer la prevalencia real de problemas de SM en este colectivo. En consonancia con los objetivos 1 y 5 de la Línea 8 de la Estrategia Española del Autismo, hay que destinar apoyos específicos a los familiares de las personas con TEA para promover su bienestar psicológico y emocional. Las familias de las personas con autismo identifican elementos relacionados con la crianza de un hijo/a con TEA como factores de riesgo que pueden estar afectando negativamente al bienestar emocional de sus otros hijos/as. La Estrategia discapacidad 2022-2030 señala con relación al apoyo a las familias la necesidad de potenciar servicios y

medidas de apoyo, en concreto: apoyo a su salud mental. La SM es un derecho fundamental que debemos cuidar, especialmente en los colectivos más vulnerables como son los NNA con hermanos/as con TEA.

Título:**Actualización y revisión farmacológica en usuarios con TEA de residencia****tatiana mercader bernal¹, jose luis Alvarez castellanos¹, araceli Abellán Escrivá¹**

I ASTRADE, REGIÓN DE MURCIA

Código: 64**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** POSTER AETAPI**Palabras Clave:**

Calidad de vida, enfermería, antipsicóticos, protocolos, medicación de rescate, posología, desensibilización sistemática

CONTEXTO:

En 2020, la asociación Astrade acoge en su centro a 16 usuarios nuevos procedentes de otro centro, en ese momento y a pesar de la pandemia vigente, la asociación comienza a actualizarse y a protocolizar todas las actividades llevadas a cabo tanto con los nuevos usuarios como con los antiguos, se realizan reuniones periódicas con los diferentes especialistas y trabajadores que intervienen día a día con los usuarios, con el fin de ir mejorando poco a poco y ver los posibles avances, actualmente se realiza una revisión de la medicación y situación personal de cada uno desde 2020 a 2024, para concretar los resultados de nuestra metodología a lo largo de estos 4 años.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

Este proyecto pretende disminuir en la medida de lo posible y/o sustituir por otros fármacos con menores efectos secundarios y mejores resultados la cantidad de antipsicóticos que consumen, teniendo en cuenta siempre el perfil de cada persona con TEA. Con la principal intención de que la alternativa de la medicación sea únicamente la necesaria para cada usuario.

OBJETIVOS:

Objetivo principal??

- Disminuir la cantidad de antipsicóticos y mejorar su calidad de vida

Objetivos secundarios??

- Llevar a cabo una adecuada desensibilización sistemática ante situaciones que generan ansiedad
- Mantener una adecuada comunicación con salud mental
- Usar los protocolos de medicación de rescate

METODOLOGÍA:

Manteniendo periódicas reuniones tanto con los especialistas como con los trabajadores de atención directa que tienen contacto con cada usuario, permitiendo esto identificar que situaciones le ponen nervioso, que cosas le tranquilizan, que actividades/alimentos le gustan más o menos. Esto nos ha permitido conocer en profundidad a cada usuario y junto con sus psiquiatras ir reduciendo de forma progresiva las dosis en los usuarios que se ha podido y en los que no, sustituir esos fármacos por otros que realicen la misma función pero con menores efectos secundarios o en el caso de la medicación intramuscular pasando a utilizar fármacos en vez de cada 15 días, cada mes y en ocasiones cada 6 meses.

RESULTADOS:

Se ha conseguido:

- Disminuir los antipsicóticos a 15 usuarios.
- Mantener la misma cantidad de antipsicóticos a 10 usuarios.
- Retirar el pañal a 5 usuarios que en 2020 vinieron utilizando pañal, con una media de edad de 30 años.
- Por consecuente a la retirada del pañal, disminuir el riesgo de aparición de úlceras por presión y lesiones en la piel.
- Aumentar la actividad física y tiempo de ocio en todos nuestros usuarios.
- Mantener registrado la medicación de rescate que se administra, así como el trabajador que la administra, el motivo, día, fecha y hora de la administración.
- Tener protocolizado según cada usuario que actividades realizar y en qué casos administrar la medicación de rescate.
- Continua comunicación con todos los especialistas que intervienen con cada residente.

CONCLUSIONES:

Hemos detectado que el miedo ante una situación desconocida, como puede ser la visita a un entorno hospitalario es algo que a todos nuestros usuarios les genera bastante nerviosismo, es por ello que a través de convenios con diferentes hospitales, podemos realizar talleres de desensibilización sistemática donde todas la semanas en cada visita se enfrentan a una situación nueva dentro del hospital, lo cual nos permite trabajar el nerviosismo para cuando tengan que acudir ante una situación de urgencia.

Además de comprobar que al tener todas las pautas de rescate protocolizadas, se utiliza mucha menos medicación de rescate demostrando la importancia de la individualización de cada protocolo de medicación de rescate.

La disminución de gran cantidad de antipsicóticos en parte de nuestros usuarios nos ha permitido poder trabajar mucho más con ellos ya que se encuentran mucho más conectados, con menor sialorrea, más participativos en su día a día. Aunque esto suponga mucho más trabajo e implicación por parte de todos los profesionales.

Título:**PacienTEA**

Tatiana mercader bernal¹, Maite Jiménez López¹, Ana Guijarro Sánchez ¹, Pablo Rodríguez Sánchez ¹

¹ASTRADE, REGIÓN DE MURCIA

Código: 65

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: POSTER AETAPI

Palabras Clave:

Salud, PacienTea, Accesibilidad, Historial médico, asistencia sanitaria, profesionales sanitarios.?

CONTEXTO:

Este proyecto se lleva a cabo en el entorno hospitalario, a través de PACIENTEA (aplicación móvil) para permitir una eficiente comunicación entre los sanitarios y el paciente principalmente.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

Partimos de la situación complicada a la que se enfrentan las personas con TEA y sus familiares o el profesional de referencia cuando acuden a cita urgente al hospital. Para ello se ha diseñado este proyecto con la finalidad de que ante situaciones de urgencia el familiar, trabajador o el propio paciente con TEA que acuda al hospital disponga de toda su información personal y sanitaria de forma rápida y eficaz, además, no solo es útil en este caso sino también sirve para tener toda la información sanitaria actualizada y acceder a ella de forma rápida para que ante olvidos que puedan ocurrir se disponga de ella. Esto facilita y puede agilizar el trabajo por parte de los sanitarios.

OBJETIVOS:

Objetivo principal?

- Facilitar la asistencia sanitaria

Objetivos secundarios?

- Conocer de forma breve y eficaz a la persona que necesita asistencia sanitaria.
- Proporcionar una adecuada asistencia.
- Eliminar alguna de las barreras de accesibilidad a las que se enfrentan las personas con TEA.
- Facilitar a los sanitarios la atención a las personas con TEA que llegan en situación de urgencia médica.

METODOLOGÍA:

A través de una subvención de la fundación Orange, pudimos invertir en el proyecto que tanto tiempo llevábamos planteando, primero tuvimos reuniones con los diferentes profesionales implicados (psicólogos, informáticos, trabajadores sociales, enfermería, terapeutas...), segundo, tras hacer una lluvia de ideas, tuvimos que elegir las mejores ideas y que además se adaptasen al presupuesto vigente. Tercero, con las ideas más claras se inició el diseño de la aplicación, en cuarto lugar, se valoró la información relevante a incluir dentro de la app. Posteriormente, barajamos varias posibilidades sobre como medir los

diferentes parámetros incluidos, para que fuese de fácil acceso y sobre todo muy visual. Y en último lugar con todas las dudas resueltas se inició con el manejo de esta.

RESULTADOS:

Se ha conseguido desarrollar una aplicación de fácil manejo y muy intuitiva con la información esencial para uso tanto a nivel individual por el paciente y su familia como a nivel de los profesionales sanitarios.

Se pretende con esta app facilitar las visitas médicas de urgencia al hospital para la persona con TEA y su familia.

Mejorar la atención sanitaria e intervención por parte de los profesionales sanitarios que atienden en urgencias a las personas con TEA.

CONCLUSIONES:

Es un logro disponer de toda la información sanitaria relevante del paciente de forma organizada.

Algunas dificultades ante las que nos encontramos es el compromiso sobre la continua actualización que requiere la aplicación ante cambios de medicación, crisis de epilepsia sufridas, reacciones adversas a fármacos?

Después del pilotaje de la aplicación comprobamos una mejora en la accesibilidad al entorno sanitario por parte de las personas con TEA y sus familias, favoreciendo así sus experiencias ante un entorno desconocido y que tanta ansiedad les genera.

Título:**Bases cognitivas del TEA: metaanálisis de funciones ejecutivas y teoría de la mente****Paula Barea Arroyo¹, David Saldaña Sage¹**¹ Universidad de Sevilla, Facultad de Psicología**Código:** 85**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** POSTER AETAPI**Palabras Clave:**

Teoría de la mente, funciones ejecutivas

CONTEXTO:

A pesar de la considerable investigación en autismo, no se ha desarrollado un modelo explicativo plenamente satisfactorio de los mecanismos cognitivos subyacentes. Una de las explicaciones más citadas se centra en las dificultades en teoría de la mente (TdM), que propone que los aspectos sociales y comunicativos del TEA se deben a una incapacidad para entender los estados mentales de otros (Baron-Cohen, 2000). Las críticas señalan que aunque las dificultades en TdM son comunes en el TEA, no son universales ni exclusivas de este (Bowler, 1992; Gernsbacher y Yergeau, 2019; Yirmiya et al., 1996).

Otro modelo destacado es la teoría de la disfunción ejecutiva, que se refiere a una dificultad en un grupo de procesos cognitivos que guían las acciones para llegar a objetivos (Diamond, 2013; Pennington, 1988), como inhibición, flexibilidad cognitiva, memoria de trabajo y planificación (Diamond, 2013). Esta teoría ha sido criticada por la falta de validez de muchas de las pruebas, los resultados contradictorios (Kenworthy et al., 2008) y la falta de especificidad de las dificultades.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

En ambos modelos se han encontrado evidencias inconsistentes. Algunos estudios muestran que algunas personas con autismo son capaces de pasar tareas de TdM (Bowler, 1992), lo cual pone en duda la universalidad del déficit. La evidencia de la disfunción ejecutiva en TEA no es tampoco sólida (Kenworthy et al., 2008). Aunque algunos estudios reportan disfunción ejecutiva en TEA (por ejemplo, Hala et al., 2005; Luna et al., 2007; Steele et al., 2007), otros no encuentran diferencias en el desempeño de participantes con TEA y participantes neurotípicos (por ejemplo, Bogte et al., 2007; Williams et al., 2008). En una revisión sistemática realizada por Kenworthy y colaboradores (2008), se encontró un déficit en planificación solo en cinco de diez estudios. Se requiere un metaanálisis que examine los componentes específicos de las funciones ejecutivas y la teoría de la mente en los que hay diferencias en las personas con TEA para aclarar las inconsistencias en la evidencia actual.

OBJETIVOS:

El objetivo de este estudio fue realizar un metaanálisis de los resultados de estudios publicados en los que se compara el desempeño de personas autistas con el de personas neurotípicas en pruebas de teoría de la mente y funciones ejecutivas.

METODOLOGÍA:

Se siguió la metodología PRISMA. Se realizó la búsqueda en cuatro bases de datos (Psycinfo, Pubmed, Scopus y Web of Science) usando las siguientes palabras claves:

autism, ASD, autistic, asperger, executive function, theory of mind, mentalization, self-regulation, self-control, self-management, self-monitoring, working memory, inhibit*, flexibility, task switching, shifting, problem solving y planning. No hubo limitación por edad. Se excluyeron participantes con comorbilidades.

Se identificaron 16753 registros mediante la búsqueda en bases de datos . Tras eliminar duplicados, se evaluaron 8943 estudios para inclusión. De estos, se excluyeron 8793 estudios por no cumplir con los criterios de elegibilidad. Finalmente, se incluyeron 56 estudios en el análisis.

Se analizaron los tamaños de efectos agregados de la comparación del rendimiento de personas autistas y neurotípicas en estudios de inhibición (20 estudios), flexibilidad cognitiva (19 estudios), planificación (19 estudios), memoria de trabajo (24 estudios), medidas de teoría de la mente globales (8 estudios), identificación de expresiones faciales emocionales (7 estudios), creencias falsas (6 estudios), faux pas (4 estudios) e interpretación de situaciones sociales (10 estudios).

RESULTADOS:

Los resultados de inhibición (Hedges?s g = -0.161, 95% CI [-0.543, 0.222], p =.410) y planificación (Hedges?s g = 0.166, 95% CI [-0.319, 0.650], p =.503) no mostraron diferencias entre los grupos autistas y controles. Sin embargo, los análisis de flexibilidad (Hedges?s g = 0.687, 95% CI [0.289, 1.085], p =.001) y memoria de trabajo (Hedges?s g = 0.692, 95% CI [0.486, 0.897], p < .001) sí mostraron un peor rendimiento en TEA. Las personas con TEA exhibieron puntuaciones más bajas en medidas globales de TdM (Hedges?s g = -0.612, 95% CI [-1.084, -0.140], p = .011). Además, las personas con TEA obtuvieron puntuaciones significativamente más bajas en la identificación de expresiones faciales (Hedges?s g = -0.620, 95% CI [-0.900, -0.339], p < .001) en faux pas (Hedges?s g = 0.438, 95% CI [-0.769, -0.086], p = .014) y en la interpretación de situaciones sociales (Hedges?s g = -1.003, 95% CI [-1.466, -0.540], p < .001), pero no en tareas de falsa creencia (Hedges?s g = 0.414, 95% CI [-1.018, 1.846], p = .571).

CONCLUSIONES:

Este análisis demuestra que las personas con TEA presentan dificultades en flexibilidad cognitiva y memoria de trabajo, con tamaños de efecto considerables. Contrariamente a algunas hipótesis previas, no se encontraron diferencias significativas en tareas de inhibición y planificación. Estos hallazgos aportan una robusta evidencia que respalda la teoría de la disfunción ejecutiva en TEA en lo que respecta a algunos procesos específicos, clarificando las inconsistencias encontradas en estudios individuales previos al especificar los componentes afectados.

Se identificaron dificultades significativas en todos los componentes y tipos de prueba de TdM (medidas globales, identificación de expresiones emocionales, interpretación de situaciones sociales y faux pas) excepto en tareas de creencia falsa. Estos resultados reafirman la TdM como un componente crucial en el TEA y sugieren que las pruebas de creencia falsa no son tan útiles para evaluar las dificultades específicas en TdM en esta población.

Este estudio avanza nuestra comprensión de los mecanismos cognitivos del TEA mediante la clasificación de las áreas específicas de la función ejecutiva y TdM que están consistentemente afectadas.

Título:**El yoga como práctica deportiva****Carolina Ortega Rivas¹, Luis Arenas Bernal¹**¹ Autismo Sevilla, Sevilla.**Código:** 86**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** POSTER AETAPI**Palabras Clave:****CONTEXTO:**

Esta experiencia se desarrolla en un centro de educación especial, con alumnado con TEA, con discapacidad intelectual asociada. La realizamos dos días en semana, la duración es de unos 45 minutos.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

Buscábamos llevar a cabo actividades física que fueran diferentes a las que estábamos realizando hasta el momentos, como son circuitos, carreras, etc.

OBJETIVOS:

Nos planteamos estas sesiones para incidir en el bienestar físico (elasticidad, control postural y relajación) de nuestro alumnado. Asimismo, incidir en su bienestar emocional creando momentos de relajación e incrementando nivel de atención, y mejorando su desarrollo personal consiguiendo controlar, por sí mismo, las autoestimulaciones que pueden interferir en la adquisición de aprendizajes.

METODOLOGÍA:

Comenzamos haciendo que las sesiones tuvieran una corta duración, para evitar que el alumnado la rechazara por aburrimiento, por falta de motivación o porque les resultara excesivamente largas, de esta manera asegurábamos que cada sesión finalizara con éxito. Las posturas de yoga que realizábamos tenían la misma secuencia, además de ser anticipadas (agenda) con fotos cada postura hay una persona (profesional) que hace de modelo. Siempre finalizábamos las sesiones con un momento de relajación, donde suena la misma melodía y donde la persona que hace de modelo cuenta del 1 al 10, mientras todos estamos tumbados sobre la esterilla. Progresivamente, fuimos ampliando el tiempo de la sesión, introduciendo nuevas posturas y finalizando con relajación (con la misma melodía) y ampliando del 1 al 20, al 30, etc. Actualmente, la sesión de yoga tiene una duración de unos 40 o 45 minutos, incluido el tiempo de relajación donde ya contamos del 1 al 100. Hay alumnado que con la secuencia de fotos y fijándose en la persona que hace de modelo, realizan la sesión autónomamente, y hay otros alumnos/as que por sus dificultades de imitación y, en algunos casos, de atención, reciben la ayuda de una persona (profesional o persona en prácticas) que le moldea para que realicen cada una de las posturas.

RESULTADOS:

El alumnado que participa en la actividad de yoga ha conseguido una mejoría en la elasticidad y en el control postural. Ha sido muy significativo que durante el tiempo en el que se desarrolla la sesión de yoga, el alumnado que presenta estereotipias, ecolalias o conductas inapropiadas, reduce considerablemente la presencia de las mismas. Además, durante el desarrollo de las sesión, presentan un aumento del tiempo de atención

sostenida y han conseguido permanecer en silencio y relajados durante la última parte de la sesión (momento de relajación). Disfrutaban de las sesiones de yoga.

CONCLUSIONES:

La realización de yoga, como práctica deportiva, repercute positivamente en la salud, en el bienestar físico y en el bienestar emocional de las personas con TEA. Donde adquieren una mejora de su control e higiene postural, elasticidad y donde presentan, durante el desarrollo de la actividad, un incremento de la atención sostenida, hábitos de relajación y una reducción de conductas inapropiadas, continuas ecolalias no funcionales y estereotipias. A su vez, repercute positivamente en el disfrute y superación personal.

Título:**La atención sociosanitaria recibida por las personas con TEA en Galicia****Leticia López Castro², Cristina Couto¹, Mónica López-Ratón², Silvia Eiroa¹, Teresa García¹**¹ Federación Autismo Galicia, Santiago de Compostela² Universidad de Santiago de Compostela, Santiago de Compostela**Código:** 68**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** ORAL AETAPI**Palabras Clave:**

Autismo, salud, investigación longitudinal, investigación cuantitativa, análisis descriptivo, análisis bivariante.

CONTEXTO:

Se desarrolló una investigación longitudinal de carácter cuantitativo con una muestra de 110 personas con Trastorno del espectro del autismo (TEA) de la Comunidad Autónoma de Galicia, garantizándose el tamaño muestral mínimo ($n = 96$, nivel de confianza $1 - \alpha = .95$, error máximo permitido = 10%). Para ello, se llevó a cabo un muestreo bietápico en el que se invitó a participar a todas las entidades pertenecientes a la Federación Autismo Galicia (un total de 16 entidades) y dos gabinetes de atención psicológica privada y exclusiva para personas con TEA. La muestra participante de personas con TEA fue constituida por un 82% de hombres y un 18% de mujeres, todos ellos presentaron edades comprendidas entre los 4 y los 55 años, siendo la edad media de 22 años.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

Son escasas las investigaciones tanto a nivel nacional como internacional sobre la salud de las personas con TEA (Croen et al., 2015). En Estados Unidos, Croen et al. (2015) han desarrollado una investigación de naturaleza similar que evidenció que las personas con TEA tenían con mayor frecuencia ansiedad, depresión, problemas gastrointestinales, problemas de sueño, etc. Dado el desconocimiento sobre la situación de salud de las personas con TEA en Galicia, se llevó a cabo un estudio longitudinal de carácter cuantitativo.

OBJETIVOS:

El objetivo fue conocer diversos aspectos de la salud de dichas personas tales como el grado de discapacidad, el grado de dependencia, el número de enfermedades, la valoración de los apoyos recibidos, el número de consultas médicas a lo largo de un año, el tipo de especialidad médica más frecuente, el tipo de medicamento que más consumen y analizar la relación entre dichas variables y las variables sociodemográficas como la edad, la provincia de residencia, etc. De tal modo, la investigación tuvo un carácter descriptivo, pero también correlacional. Así pues, se plantearon 10 hipótesis de investigación sobre la relación grado de discapacidad y valoración de apoyos, provincia de residencia y valoración de apoyos, grado de dependencia y número de enfermedades, grado de dependencia y valoración de apoyos, tipo de centro médico y valoración de apoyos, tipo de servicio sanitario y valoración de apoyos, edad y valoración de apoyos, edad y tipos de servicio sanitario más frecuente, número de especialidades y grado de dependencia y número de especialidades y grado de discapacidad.

METODOLOGÍA:

Para la recogida de la información se elaboró un cuestionario sociodemográfico y otro cuestionario ad hoc sobre salud (Cuaderno de Salud). Para el análisis de datos, las variables cualitativas fueron expresadas con las frecuencias absolutas y los porcentajes mientras que las variables cuantitativas fueron analizadas con estadísticos descriptivos tales como media, mediana, moda, varianza, desviación típica y rango. Para el estudio de las relaciones bivariantes cualitativas se empleó el test chi-cuadrado y el test exacto de Fisher. Para las variables ordinales, se complementó con el coeficiente de correlación de Spearman, y con las medidas D de Somers, tau-b de Kendall y tau-c de Kendall para evaluar el grado de dirección de las relaciones entre las variables. En cuanto a las variables cuantitativas, la hipótesis de normalidad se evaluó mediante los tests estadísticos de Kolmogorov-Smirnov y de Shapiro-Wilks. Dichos análisis estadísticos se realizaron con el software estadístico IBM SPSS Statistics versión 26.

RESULTADOS:

La investigación ha permitido conocer que el grado de discapacidad influye en la valoración del apoyo, siendo los pacientes con mayor grado de discapacidad los que tienen una valoración más alta. Además, el grado de dependencia y el número de enfermedades diagnosticadas se asocian positivamente, siendo mayor el número cuanto mayor es el grado de dependencia. Asimismo, el grado de dependencia influye en la valoración del apoyo, siendo la valoración mayor para los pacientes con mayor dependencia. También las valoraciones del apoyo recibido difieren según el tipo de centro médico al que acude el paciente. En suma, las valoraciones del apoyo recibido son mayores en el servicio de atención primaria en comparación con el servicio de urgencias. El estudio también evidencia que las valoraciones del apoyo recibido son mayores en aquellos con una edad media más elevada. Por otra parte, los pacientes de mediana edad acuden con mayor frecuencia a atención primaria. Además, existe una relación significativa entre el grado de dependencia y el número de especialidades a las que acude el paciente con TEA, aumentando a medida que disminuye su grado de dependencia. Finalmente, el número de especialidades y el grado de discapacidad están asociados, ya que quienes tienen menor grado de discapacidad acuden a un mayor número de especialidades. Por último, el 35% de los pacientes del estudio ($n = 38$) tienen enfermedades diagnosticadas, siendo el total de 21 enfermedades diferentes. Las enfermedades más frecuentes en pacientes con TEA fueron: epilepsia (32%), asma (16%), dermatitis (13%) y encefalopatía (13%).

CONCLUSIONES:

Los resultados del estudio permiten confirmar las 10 hipótesis de investigación, evidenciándose relaciones entre el grado de discapacidad y valoración de apoyos, provincia de residencia y valoración de apoyos, grado de dependencia y número de enfermedades, grado de dependencia y valoración de apoyos, tipo de centro médico y valoración de apoyos, tipo de servicio sanitario y valoración de apoyos, edad y valoración de apoyos, edad y tipos de servicio sanitario más frecuente, número de especialidades y grado de dependencia y número de especialidades y grado de discapacidad. Asimismo, se han identificado las enfermedades diagnosticadas más frecuentes en las personas con TEA en Galicia.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Croen, L. A., Zerbo, O., Qian, Y., Massolo, M. L., Rich, S., Sidney, S., & Kripke, C. (2015). The health status of adults on the autism spectrum. *Autism*, 19(7), 814-823. <https://doi.org/10.1177/1362361315577517>

Título:**Programa psicosocial on line para familias de niños con autismo y TDAH: Resultados preliminares**

Carmen Berenguer¹, Ana Pardo-Salamanca¹, Cristina Santamarina-Siurana², Soledad Gómez³, Gemma Pastor¹, Cristina Vargas¹

1 Universidad de Valencia

2 Universidad Politécnica de Valencia

3 Universidad Católica de Valencia

Código: 103

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: ORAL AETAPI

Palabras Clave:

Programa psicosocial, formato on line, TEA, TDAH

CONTEXTO:

Los programas psicosociales para padres de niños/as con trastorno del espectro del autismo (TEA) o trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) han dado buenos resultados

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

A pesar de los prometedores hallazgos de los programas psicosociales, éstos presentan limitaciones como la escasez de programas para padres en el contexto del TEA y TDAH, así como las barreras de accesibilidad a causa de diseños tradicionalmente presenciales (Young et al., 2020).

OBJETIVOS:

El principal objetivo de este estudio es analizar los efectos preliminares pre y post de un programa de intervención psicosocial con formato on line para familias de hijos con TEA y TDAH. Concretamente se estudiarán variables tanto del dominio de los padres (estrés parental, apoyo social, habilidades de afrontamiento), como variables relacionadas con los hijos (comportamiento social, adaptativo y funcionamiento ejecutivo)

METODOLOGÍA:

En el estudio participaron 82 familias con niños de 8 a 12 años, igualados en edad y CI que presentaban un diagnóstico de TEA o TDAH. Una vez aleatorizada la muestra 42 familias con sus hijos fueron asignadas al grupo de intervención (se aplicó el programa psicosocial) y 40 al grupo de control activo (no se aplicó el programa psicosocial). Se aplicaron medidas antes y después de la intervención de 12 semanas, de estrés parental, apoyo social, habilidades de afrontamiento, así como otros instrumentos que evaluaban la conducta y las funciones ejecutivas de los niños/as.

RESULTADOS:

Los análisis de medidas repetidas comparando las condiciones pre-post mostraron mejoras significativas en los niveles de estrés parental percibido, en las habilidades de afrontamiento positivo y en el funcionamiento ejecutivo de los niños.

CONCLUSIONES:

Los hallazgos preliminares sugieren que el programa psicosocial on line para padres de niños con TEA y TDAH es un programa accesible y eficiente que ayuda a mejorar el funcionamiento tanto de los padres como de los hijos. El seguimiento del programa a los seis meses ayudará a obtener mayores evidencias sobre la eficacia y eficiencia del programa.

PRÁCTICAS INSPIRADORAS:

Los resultados del programa son cruciales para mejorar la calidad de vida de las familias con hijos/as con autismo y/o TDAH

COMUNICACIONES PÓSTERS
Diagnóstico

Título:**¿Diagnóstico diferencial y abordaje de trastornos comórbidos en personas TEA?****Jose Javier González Jaén**¹¹ Astrade La Flota**Código:** 53**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** POSTER AETAPI**Palabras Clave:**

TEA, psicosis, comórbido, trastorno mental, diagnóstico diferencial, intervención.

CONTEXTO:

El servicio se inicia en sesiones individuales con 2 adolescentes que presentaban disforia de género comportamientos autolíticos e ideación suicida, con diagnóstico TEA tardío, presentando de esta manera trastornos asociados a sus dificultades de inicio. El inicio se da en nuestra sede de Molina de Segura, en formato de sesiones individuales con carácter semanal con el adolescente, unido a sesiones de carácter mensual con la familia, a fin de dar respuesta, ofrecer pautas de actuación y dotar de estrategias de resolución de conflictos eficaces ante posibles situaciones de ansiedad que se pudieran generar en el contexto familiar e incluso educativo, estableciendo con este último canal de comunicación directo entre el profesional psicólogo, el equipo de orientación del centro y su equipo directivo. Además, se establece conexión y trabajo mutuo con servicio de referencia de salud mental, generando así intervención multidisciplinar y con acción en todos los posibles contextos.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

La finalidad del servicio creado en 2020, es la detección a través de proceso de evaluación y dar atención de manera especializada a perfiles TEA nivel 1, generando una red de intervención y actuación conjunta de todos los profesionales que están en contacto con la persona implicada y además introducir de manera activa a la familia en todo el proceso terapéutico. Se debe comentar que los perfiles con los que se trabaja en este servicio, por lo general presentan trastornos comórbidos asociados, en ocasiones con graves dificultades, en los que en la mayoría de las ocasiones los síntomas nucleares no son perceptibles o visibles de una manera clara o contundente, presentándose estos de una forma tan sutil que no son detectables en un primer momento por otros servicios de carácter o abordaje general, siendo estos aquellos pertenecientes al contexto educativo o al de salud mental.

OBJETIVOS:

El servicio nace, como continuación al servicio de valoraciones ya establecido en Astrade, por la llegada a este de adolescentes y adultos, a veces derivados por otros profesionales y a veces por cuenta propia, a causa su intenso malestar. Estas personas en muchas ocasiones han pasado por diversos profesionales que han aportado diferentes diagnósticos, presentes y cronificados en ellos, acudiendo a nuestra asociación con la necesidad de dar respuesta y sentido a las dificultades que experimentan en su día a día, además de mejorar en estos problemas. De esta manera, se presenta la necesidad y la importancia de realizar una intervención orientada a compensar las dificultades que manifiestan a consecuencia de ese perfil TEA no detectado y cronificado y desarrollar tratamiento de manera coordinada entre todos los profesionales que trabajan con ellos e implicar desde el momento inicial a la familia, que es una de las partes que más

sufrimiento experimentan al no tener habilidades y estrategias eficaces para poder hacer frente a estos casos.

METODOLOGÍA:

Se parte de situación inicial de valoración mediante pruebas estandarizadas; ADI- R, ADOS-2, MACI- II, MCMI- IV, CAT-Q ... etc. Tras establecer diagnóstico TEA, se fijan sesiones con la persona valorada con carácter semanal, además, en el caso de ser adolescente se fijan sesiones periódicas exclusivas con la familia, con la doble finalidad de ver cómo se va desarrollando en él, ámbito familiar la persona en tratamiento, por un lado, y por otro dotar de estrategias a la familia ante posibles situaciones de crisis que se puedan dar. Una vez fijado el tratamiento con la familia, se establecen sesiones o canal comunicativo directo con centro educativo y con referente en salud mental, a fin de concretar pautas de intervención comunes sobre la persona, de forma que la intervención se oriente hacia los mismos objetivos y que se trabaje desde todas las áreas en la misma línea de acción, para no generar distorsión o conflicto entre profesionales ni sobre el sistema (conformado por persona y familia) en el que se está interviniendo.

RESULTADOS:

Se parte de situación inicial de valoración mediante pruebas estandarizadas; ADI- R, ADOS-2, MACI- II, MCMI- IV, CAT-Q ... etc. Tras establecer diagnóstico TEA, se fijan sesiones con la persona valorada con carácter semanal, además, en el caso de ser adolescente se fijan sesiones periódicas exclusivas con la familia, con la doble finalidad de ver cómo se va desarrollando en él, ámbito familiar la persona en tratamiento, por un lado, y por otro dotar de estrategias a la familia ante posibles situaciones de crisis que se puedan dar. Una vez fijado el tratamiento con la familia, se establecen sesiones o canal comunicativo directo con centro educativo y con referente en salud mental, a fin de concretar pautas de intervención comunes sobre la persona, de forma que la intervención se oriente hacia los mismos objetivos y que se trabaje desde todas las áreas en la misma línea de acción, para no generar distorsión o conflicto entre profesionales ni sobre el sistema (conformado por persona y familia) en el que se está interviniendo.

CONCLUSIONES:

El principal logro que se hace visible es haber reducido en la mayoría de los casos el malestar que presentaban en el inicio, además de reducir la necesidad de autolesiones en aquellos perfiles con tendencias autolíticas, realizando trabajo estrecho con otros profesionales y familia. Por otra parte, se debe remarcar que la principal dificultad encontrada ha sido la no aceptación, por parte de personal de referencia de salud mental, de la presencia de un perfil TEA nivel 1, al darse de manera sutil la sintomatología nuclear en estos usuarios, llevando en ocasiones a dar pautas que no terminaban de ir en la línea de trabajo propuesta por parte de nuestro servicio, generando en ocasiones actuaciones incompatibles en el sistema de trabajo.

PRÁCTICAS INSPIRADORAS:

Desde Astrade y a consecuencia de la demanda que actualmente se está teniendo en la Región de Murcia de casos de personas TEA con trastornos comorbidos, partimos de experiencias llevadas a cabo en centros de salud mental de la propia autonomía intentando desarrollar un servicio completo y complementario a toda la red de apoyo de salud mental que reciben estas personas.

Título:**Mejorando el proceso de diagnóstico en personas adultas. Una mirada de género****BEATRIZ MOTA CEPERO¹, ANA MARÍA GARCÍA MONTES¹**¹ Autismo Cádiz Jerez**Código:** 38**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** ORAL AETAPI**Palabras Clave:**

Diagnóstico, mujeres, etapa adulta, especialización, mejora, evaluación.

CONTEXTO:

Esta experiencia se desarrolla como mejora dentro del servicio de Valoración y diagnóstico de la entidad, el cual tiene una amplia trayectoria en la valoración de personas tanto de la provincia (en el que se desarrolla) de Cádiz como de otras provincias andaluzas e incluso de fuera de Andalucía, siendo referente como centro especializado. Forma parte de la cartera de servicios que la entidad ofrece a la sociedad y lo desarrolla el equipo de psicólogas sanitarias que conforma dicho servicio, enmarcándolo dentro de la propia estrategia de la misma.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

La puesta en marcha de este proceso de mejora responde a una evidencia en la demanda del entorno que, en un primer momento, no vino acompañada de la misma manera por una evidencia teórica por parte de las entidades del sector (asociaciones, federaciones) ni de las investigaciones. Sin embargo, el propio movimiento de personas dentro de la condición autista ha puesto sobre la mesa la necesidad en la actualización y mejora, no solo de las prácticas en evaluación sino en la intervención. Este cambio en la demanda y debido a las dificultades del diagnóstico en la etapa adulta, especialmente en mujeres, ha propiciado la necesidad de una mejora en el proceso de evaluación ajustándolo a las últimas investigaciones y buenas prácticas en diagnóstico. Según los datos del propio servicio, la demanda de personas de sexo femenino pasa de 3 casos en 2018 a 10 en 2023. En cuanto a la edad, el número de adolescentes (13-18 años) evaluados en ese mismo período pasa de 1 a 12 y de adultos (más de 19 años) de 2 a 6 casos. Se adjuntan gráficas de la tendencia de la demanda (GRAFICAS 1 Y 2)

OBJETIVOS:

Objetivo general: Mejora del proceso de evaluación y de información en el servicio de diagnóstico.

Objetivos específicos:

1. Especializar al equipo profesional en la evaluación de adultos en general y mujeres en particular
2. Incluir pruebas específicas para la evaluación en adultos
3. Adaptar los tiempos de valoración
4. Adaptar la documentación y los informes que se entregan a las personas

METODOLOGÍA:

1. Análisis de la demanda: se analiza los últimos 6 años con las variables: edad, sexo y porcentaje de diagnósticos de autismo. Es evidente la necesidad de cambiar respecto a la evaluación en edades tempranas.

2. Formación: formación y actualización, centrándonos en el perfil de las personas demandantes, en el proceso de evaluación, considerando las evidencias y buenas prácticas en adultos y especialmente en mujeres:

- Diferencias de género en la evaluación: características de las mujeres, camuflaje.
- Diagnóstico diferencial: otros trastornos coocurrentes
- Evaluación en la etapa adulta

3. Fase de mejora: se incluyen

- Pruebas de screening previas a la cita.
- Evaluar el perfil cognitivo/adaptativo en los casos necesarios (AACC, dificultades en la vida independiente) y las habilidades mentalistas
- Evaluación del camuflaje
- Analizar los contextos, sobre todo en los casos en los que no es posible aplicar el ADIR.
- Redactar el informe de forma accesible y centrándonos en los puntos fuertes de las personas.
- Crear un entorno agradable en la evaluación, entrega del informe, respetando los tiempos, el perfil cognitivo y sensorial de la persona

4. Evaluación de resultados: se busca la mejora de la calidad de la evaluación y la información de los resultados.

RESULTADOS:

El cambio en el proceso de evaluación y diagnóstico se ha realizado de manera gradual, siendo un indicador clave mantener la satisfacción de las personas a las que se atienden. Tras el proceso de evaluación y entrega del informe como resultado del mismo, se envía la encuesta de satisfacción del servicio recibido, la cual evalúa aspectos claves como los tiempos en la atención, el ambiente de la evaluación, la accesibilidad de los documentos, etc. La media de esta satisfacción se ha mantenido en el tiempo rozando la máxima puntuación. Se adjunta gráfica con los datos. (GRAFICA 3)

CONCLUSIONES:

La actualización y mejora en el proceso de evaluación y diagnóstico nos parece un reto fundamental para atender de manera correcta y respetuosa a las personas que solicitan una valoración que les permita reconocerse, aceptarse y abrir puertas a los apoyos necesarios. Además, una adecuada valoración evitaría el largo proceso de evaluaciones, diagnósticos erróneos, intervenciones poco respetuosas, etc., por el que pasan muchas de las personas autistas. Sin embargo, una correcta atención requiere de varios aspectos que no siempre es fácil en el caso de adultos:

- Obtener información de la primera infancia
- Reconocer las características que conforman el diagnóstico por el posible camuflaje
- Poder evaluar otros entornos significativos de la persona por la propia voluntad de mantener oculta la evaluación
- Carencia de pruebas diagnósticas con fiabilidad y validez en este colectivo

Aun así, el esfuerzo y apuesta de recursos en esta área nos parece fundamental ya que incide directamente en la mejora de la calidad de las personas y en el alcance de derechos fundamentales tales como el de igualdad, no discriminación o accesibilidad.

PRÁCTICAS INSPIRADORAS:

Consideramos que nuestra práctica puede ser considerada como inspiradora porque cumple algunos de los criterios fundamentales para ello:

- Tiene en cuenta la perspectiva de género y reduce la vulnerabilidad de las mujeres como colectivo poco visible hasta ahora
 - Impacta positivamente a largo plazo en las personas con autismo
 - Fomenta el cambio normativo y de buenas prácticas en la evaluación
 - Tiene en cuenta las capacidades de cara a las orientaciones ofrecidas a las personas
 - Plantea un enfoque donde el contexto es fundamental para la evaluación
 - Diseña la evaluación desde el punto de vista individual de cada persona
 - La propuesta de buenas prácticas podría servir como modelo para otras organizaciones

Título:**¿Siento que no encajo en el mundo?. Diagnóstico de autismo en adultos en Madrid****Daniel Valdez Gonzalez¹, Marta Casanovas Mendoza², Cecilia Montiel Nava³**

1 FLACSO. Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales.

2 Fundación Quinta

3 UTRGV. University of Texas Rio Grande Valley

Código: 74**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** ORAL AETAPI**Palabras Clave:**

Autismo, adultos, diagnostico tardío, salud,

CONTEXTO:

Se estima un caso de TEA cada 100 nacimientos (Zeidan et al., 2022). Se calcula que hay entre 3 a 4 veces más adultos que niños con TEA (Epstein, 2019). Los niños suelen recibir más atención en términos de investigación y servicios clínicos y educativos. En general el diagnóstico del autismo se realiza en la infancia. Sin embargo, ha aumentado el número de personas que reciben diagnóstico en la adultez (De Broze et al., 2022). En un estudio en Reino Unido, 71% de los autistas mayores de 55 años, había recibido su diagnóstico en los diez años anteriores (NAS, 2012). Esto puede deberse a que en las últimas décadas los criterios diagnósticos y el nivel de información han cambiado y había menos servicios y profesionales especialistas en el área (Lewis, 2017). Por otra parte, muchas personas con TEA de nivel 1, sobre todo mujeres, no recibieron diagnóstico en la etapa preescolar o en la escuela primaria. Hoy se sabe que la sobrecompensación y el masking también han influido para camuflar las características del autismo (Pearson y Rose, 2021; Leaf et al., 2023) añadiendo dificultad al reconocimiento temprano de los síntomas.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

Los temas centrales de los adultos que reciben diagnóstico tardío son la conciencia de ser diferentes, la percepción de signos tempranos de TEA, la importancia de recibir un diagnóstico para comprenderse mejor a sí mismos y contar con herramientas para afrontar los desafíos de la vida cotidiana (Stagg y Belcher, 2019).

Las presiones, la falta de apoyo, el desánimo, la depresión, el aislamiento, el sentir que de ninguna manera encajan en el mundo, pueden llevar a una persona autista a tener ideaciones suicidas o intentar acabar con su vida. (Kirby et al, 2019). Un 66% de las autistas (TEA nivel 1) habían tenido ideaciones suicidas. Estos datos superan en nueve veces a las ideaciones en la población neurotípica (Cassidy et al, 2020).

Los adultos cuentan con diferentes barreras para acceder al diagnóstico (Lewis, 2017) por tanto es un desafío para las políticas sanitarias y los profesionales de la salud mental promover investigación, conocimiento e instrumentos adecuados para avanzar en la respuesta a la demanda de los adultos y en particular de las mujeres.

OBJETIVOS:

Objetivo general:

Analizar las características de la población adulta que se acerca al servicio de diagnóstico por sospecha de TEA.

Objetivos específicos:

- Caracterizar la muestra en términos demográficos (autopercepción de género, rango de edad, nivel de estudios).
- Cuantificar la comunicación e interacción social recíproca de la muestra.
- Identificar condiciones asociadas (depresión, ansiedad, alteraciones sensoriales, alexitimia).
- Conocer si cuentan con tratamiento psicológico al momento de realizar la consulta para diagnóstico.

METODOLOGÍA:

Diseño: Estudio descriptivo prospectivo para identificar las características de adultos que asistieron a consulta diagnóstica en una fundación sin fines de lucro dedicada a ofrecer servicios a personas autistas a lo largo del ciclo vital (Fundación Quinta).

Participantes: 101 adultos que asistieron consecutivamente a consulta diagnóstica entre abril, 2022 y abril 2024.

Procedimiento: A todos los individuos que asistían a la Fundación buscando un diagnóstico de autismo, se les invitaba a firmar un consentimiento informado para poder utilizar los datos de manera anónima en investigación. Del proceso de evaluación se toman datos obtenidos con el ADOS-2, Módulo 4, el inventario de ansiedad de Beck, la escala de alexitimia TAS-20 de Toronto, los criterios diagnósticos del DSM-5 y la entrevista clínica.

RESULTADOS:

Del total de consultas para diagnóstico un 78% de los que tienen sospecha reciben diagnóstico de TEA, con edad promedio de 30.7

El 24% son varones, 61% mujeres y el 15% no binario.

El nivel de estudios: ESO: 23%; FP: 18%; Bachillerato: 9%; Universidad: 48%

El nivel promedio de ansiedad es de 26.4 (ansiedad moderada) y de alexitimia es de 61 (siendo igual o mayor a 61 el punto de corte para alexitimia)

El 68% tuvo diagnóstico previo de depresión.

El 80% tiene algún tipo de alteración sensorial.

El 48% cuenta con tratamiento en salud mental a la hora de realizar el diagnóstico.

En las comparaciones entre adultos con y sin TEA hay diferencias significativas en el nivel de comunicación ($t= 7.59$, $a=0.001$) y en interacción social recíproca (TEA= 5.72, DT 1.71, $t =10.57$, $? =0.001$).

Se encontraron diferencias significativas en alexitimia ($t=4.29$, $?=0.001$)

La depresión aparece como más frecuente en personas autistas.

Las alteraciones sensoriales son más frecuentes en ASD, con diferencias significativas = $\chi^2= 4.27$, $a=.039$.

CONCLUSIONES:

El promedio de edad de la identificación tardía del autismo es de entre 31 y 49 años

(Rutherford et al., 2018). En nuestro estudio la edad promedio de los que obtienen diagnóstico en nuestro servicio en Madrid es de 30.7. Resulta un desafío importante el poder brindar acceso al diagnóstico en adultos, ya que hay una demanda creciente (Happé et al., 2016). La falta de diagnóstico conlleva un empeoramiento de las condiciones clínicas que coocurren con el TEA en aproximadamente un 70% de los casos (por ejemplo: depresión, ansiedad), crecientes dificultades en situaciones de la vida cotidiana (problemas familiares, de pareja, relación con los hijos, problemas laborales o en el ámbito académico), además de empeorar la propia sintomatología del autismo y la percepción de soledad, aislamiento y en ocasiones la ideación suicida o el intento de suicidio. (Cassidy et al., 2020; Hedley et al., 2017; Black et al., 2023).

Nuestros resultados muestran que más de la mitad de los adultos autistas no tiene tratamiento en el área de salud mental al momento de acudir al servicio.

Los resultados obtenidos nos permiten conocer mejor las características de la población de adultos con TEA. El acceso al diagnóstico debería considerarse como un derecho de la persona, en tanto aumenta la autocomprensión, la posibilidad de acceso a servicios y a diversos apoyos de la comunidad que mejoran la calidad de vida y el bienestar emocional de la población autista.

Título:**Relación entre Factores de riesgos (FR) y funciones ejecutivas (FE) reportadas por las familias durante la evaluación diagnóstica de TEA****Juan Contreras¹, Javier Moran¹, Natalie Leslie¹, Begoña Viveros¹, Elizabeth Riveros¹**¹ Universidad Nacional Andrés Bello-Universidad de Valparaíso-Universidad de Nevada-Edumédica**Código:** 92**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** ORAL AETAPI**Palabras Clave:**

Factores de riesgo, funciones ejecutivas, evaluación diagnóstica.

CONTEXTO:

Es una investigación observacional que analiza respuestas obtenidas de las familias de personas que están en proceso de evaluación interdisciplinaria de TEA en la ciudad de Viña del Mar, Chile

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

La descripción de FR y alteración en FE en personas con TEA reportadas por las familias es relevante para el diagnóstico y la generación de un plan de apoyo centrado en las necesidades de la persona.

OBJETIVOS:

Relacionar los FR y las FE que reportan las familias al momento de una evaluación diagnóstica de TEA.

METODOLOGÍA:

Estudio de diseño de corte transversal de 305 respuestas de adultos responsables de personas entre 3-20 años de edad de la ciudad de Viña del Mar (Chile), al momento de ser diagnósticas de TEA. Se agruparon 43 respuestas en categorías de FR: Biomédicos, apoyos previos, lenguaje y comunicación, conductas repetitivas e intereses restringidos e intereses sensoriales. Se analizaron diferencias de género y edad v/s frecuencia de FR y Medias de FE.

RESULTADOS:

Relación significativa (p)

CONCLUSIONES:

En la presencia de FR y alteraciones de FE existen diferencias de género y edad que deben ser consideradas al momento de realizar una evaluación diagnóstica por TEA. En tanto, estas son variables a considerar al momento de la pesquisa en población de riesgo. Por otro lado, la asociación entre FR y FE permite anticipar los apoyos orientados a atención temprana en el caso de niños y niñas menores de 6 años, e instalar programas que promuevan la calidad de vida de las personas evaluadas a lo largo del ciclo vital.

COMUNICACIONES PÓSTERS
Educación

Título:**Habilidades matemáticas tempranas en alumnado con autismo****Lara González de Cos¹, Irene Polo Blanco¹, Raúl Fernández Cobos¹, Laura Laso Munitis¹**¹ Departamento Matemáticas, Estadística y Computación, Universidad de Cantabria. Santander.**Código:** 41**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** POSTER AETAPI**Palabras Clave:**

Aprendizaje matemático, habilidades matemáticas tempranas, conocimiento matemático informal, conocimiento matemático formal, numeración, comparación, hechos numéricos.

CONTEXTO:

La experiencia se lleva a cabo en Cantabria mediante la evaluación de la competencia matemática de niños y niñas con y sin TEA en edades entre 6 y 9 años, reclutados de 12 colegios ordinarios diferentes en Cantabria.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

Nos planteamos profundizar en el conocimiento matemático del alumnado con TEA.

El presente estudio evalúa la competencia matemática de 17 estudiantes diagnosticados con TEA y la compara con la de otros 17 estudiantes sin TEA, emparejados uno a uno por sexo y escuela (curso y aula).

OBJETIVOS:

Los objetivos y la propuesta se resumen en las siguientes preguntas de investigación:

1. ¿Existen diferencias significativas en la competencia matemática entre los estudiantes con TEA y sin TEA?
2. ¿Muestran los estudiantes del grupo con TEA un rendimiento relativo diferente a medida que avanza su edad?
3. ¿En qué tipo de conocimiento matemático (informal o formal, y dentro de sus respectivas subcategorías) experimentan más dificultades los estudiantes con TEA en relación con sus pares de desarrollo típico?
4. ¿Cuáles son las implicaciones de nuestros hallazgos para el diseño de intervenciones educativas inclusivas en matemáticas para estudiantes con TEA?

METODOLOGÍA:

Se ha empleado un enfoque cuantitativo para determinar si se observan diferencias estadísticamente significativas entre los grupos de estudiantes con y sin TEA, así como para identificar aquellas tareas que pueden ser más desafiantes para los estudiantes con TEA. Posteriormente, se ha realizado un análisis cualitativo de los resultados para explorar las posibles implicaciones educativas.

Se evaluó la competencia matemática mediante el instrumento TEMA-3, que se divide en dos dominios principales: pensamiento informal y formal. El pensamiento informal se divide en numeración, comparación de números, cálculo y conceptos; mientras que el pensamiento formal incluye alfabetización numérica, hechos numéricos, cálculo y conceptos.

Los participantes fueron 17 estudiantes diagnosticados con TEA sin comorbilidad psiquiátrica y con CI de 70 o superior, reclutados de 12 escuelas regulares diferentes en Cantabria. Además, se incluyó un grupo de comparación compuesto por niños sin diagnóstico de TEA, emparejados uno a uno con los del grupo con TEA por sexo y escuela (curso y aula). En el momento de la investigación, todos los participantes estaban matriculados en los primeros cuatro cursos de educación primaria.

RESULTADOS:

Los resultados muestran que los estudiantes con TEA en este estudio presentaron mayores dificultades en matemáticas que sus compañeros sin TEA. Estas dificultades fueron especialmente notables en los estudiantes de cuarto curso, aunque también se observaron antes en las habilidades informales. Muchos estudiantes con TEA de la muestra tuvieron dificultades con el cálculo y los conceptos informales, así como con todas las categorías formales consideradas, especialmente en cálculo y conceptos.

Nuestros hallazgos indican diferencias notables en los primeros años de la escuela primaria, particularmente en el conocimiento informal. Dado que el conocimiento informal sienta las bases para el conocimiento formal futuro, las dificultades tempranas con tareas informales, como las observadas en nuestro estudio entre los estudiantes con TEA de primero a tercero, podrían contribuir a generar déficits más pronunciados en el conocimiento formal entre los estudiantes de cuarto curso.

CONCLUSIONES:

Nuestros resultados son consistentes con estudios previos que informan que los estudiantes diagnosticados con TEA sin discapacidad intelectual generalmente experimentan más desafíos en matemáticas que sus compañeros sin TEA. Además, como lo evidencian estudios con niños con TEA de diversas edades, nuestros resultados sugieren que las diferencias en el rendimiento matemático entre los grupos con y sin TEA se vuelven estadísticamente significativas en los cursos superiores. Como novedad, los resultados de nuestro estudio sugieren que estas dificultades en conocimiento formal en los cursos superiores pueden tener su origen en carencias de conocimiento informal en los primeros cursos de primaria. Investigaciones futuras podrían proporcionar una mayor comprensión de estos problemas utilizando un enfoque longitudinal y contribuir al desarrollo de intervenciones educativas efectivas para estudiantes con TEA.

Título:**Grupos focales con personas con TEA, familias y profesionales para abordar las barreras tecnológicas**

Paula Morais Barcina¹, José Luis Cuesta Gómez¹, Beatriz Nuñez¹, Maria Merino², Sonia Rodríguez¹, Miguel Corbi¹

1 Universidad de Burgos

2 Fundación Miradas

Código: 29

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: POSTER AETAPI

Palabras Clave:

Grupos focales, personas con autismo, familias, profesionales, app, accesibilidad.

CONTEXTO:

En el marco del proyecto IDEAL (Inclusive Digital Education for Autistic People Learning ref. KA220-VET97F54FA7) se han desarrollado grupos focales con personas con autismo con mayores necesidades de apoyo junto con sus familias y profesionales para detectar barreras en el acceso a las plataformas de aprendizaje tecnológico y al uso de aplicaciones en España, Portugal y Serbia.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

Debido al aislamiento al que nos vimos sometidos los ambientes de aprendizaje de los estudiantes con Trastorno del Espectro Autista se vieron modificados. Por lo cual, los alumnos con TEA con niveles cognitivos más bajos se han visto obligados a adaptarse a necesidades imprevistas utilizando dispositivos y aplicaciones generando en muchos casos dificultades para acceder debido a sus características. Por ello, se realizaron los grupos focales, para observar cual era la opinión de diversos colectivos con el fin de poder eliminar la barrera tecnológica existente.

OBJETIVOS:

Analizar las necesidades y experiencias tecnológicas de las personas con autismo, profesionales y familiares.

METODOLOGÍA:

Para realizar los grupos focales se seleccionaron unos ítems principales sobre los que giraron las entrevistas que se realizaron (Experiencia en el uso de la tecnología, ventajas y desventajas del uso de la tecnología, necesidades de uso de la tecnología durante el confinamiento, uso actual de la tecnología para personas con TEA y altas necesidades de apoyo y, características que deben tener las plataformas de aprendizaje para ser accesibles a personas con autismo y altas necesidades de apoyo). A parte, se realizó una transcripción de los datos de los grupos para garantizar los resultados de los mismos. En cuanto a la población, se diferenciaron en varios grupos en función de los países (España, Serbia y Portugal), pero en líneas generales, los grupos destinatarios fueron: Profesionales que trabajan con personas con TEA, familiares y personas con autismo y necesidades de apoyo.

RESULTADOS:

Entre los resultados principales se encuentran que las aplicaciones que más fácil e independientemente usan son las generales que más atraen a la población (youtube,

whatsapp, galerías de imágenes, etc). Estas aplicaciones son usadas desde personas mínimamente verbales sin capacidad escrita, hasta aquellas con más competencias. Los accesos son distintos por niveles de uso, edad y competencia digital, pero disponer de iconos visuales, scroll o historial de búsquedas son estrategias que utilizan de forma mayoritaria. En relación con las aplicaciones específicas más usadas son las que sirven como comunicadores y aplicaciones de estructuración temporal.

CONCLUSIONES:

Tras realizar los grupos focales se ha podido observar como se le da mucha importancia a que las aplicaciones que usa la población en general estén adaptadas a la gente con necesidades, así como, tener aplicaciones de formación práctica hacia los padres o educadores para poder llevar a cabo una educación mediante las tecnologías de calidad.

En cuanto a las características que deben tener las aplicaciones para poder ser accesibles exponen que deben ser individuales y con pocos estímulos, así como ser sencillas y con información esencial sin mucha sobrecarga sensorial. Por ello, se debe tener en cuenta que es necesario aportar los recursos y características necesarias en las APP para facilitar el uso tanto a la población con TEA como a sus familias para poder ayudar a superar las dificultades que surjan a través de estrategias adecuadas.

Título:**¡Construyendo un Futuro Digital Juntos!**

Irene Morenilla González¹, Pablo J Rodríguez Sánchez¹, Maria Ruiz Sánchez¹, Mireya Sánchez López¹

¹ Astrade

Código: 59

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: POSTER AETAPI

Palabras Clave:

DG Makers, impresión 3D, Inclusión, Entornos amigables, accesibilidad, Autismo, TEA, participación, TEACH.

CONTEXTO:

MG Makers es una vibrante comunidad de estudiantes de primaria y secundaria en la Región de Murcia, unidos por su pasión por la tecnología y el deseo de hacer un impacto positivo en la sociedad. En asociación con Astrade, una organización dedicada a mejorar la calidad de vida de las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y fomentar su inclusión en la sociedad, nos hemos unido para colaborar en la creación de proyectos significativos. Nuestro objetivo es desarrollar material innovador que beneficie a los usuarios del centro de día y la residencia de Astrade, contribuyendo así a mejorar sus experiencias y promover su integración.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

Problema o situación de partida a la que pretende dar respuesta el proyecto o la experiencia.

El proyecto DG Makers surge de la iniciativa de los alumnos del Instituto Floridablanca, quienes identificaron la necesidad de utilizar la impresión 3D para colaborar con entidades que apoyan a personas con autismo.

Tras establecer contacto con la Asociación para la Atención de Personas con Trastorno del Desarrollo (ASTRADE), se acordó la creación de materiales específicos, como cajas TEACCH y productos de apoyo, esenciales para la educación y desarrollo de personas con autismo.

La colaboración no se limita a la producción de materiales; se decidió que los usuarios del centro ASTRADE participaran activamente en el proceso de elaboración. Este enfoque participativo permite adaptar los productos a las necesidades específicas de los usuarios, además de proporcionarles una experiencia educativa y enriquecedora. De esta manera, DG Makers no solo aprovecha la tecnología para el bien social, sino que también fomenta la inclusión y el desarrollo personal de las personas con

autismo, creando un impacto positivo tanto en los estudiantes como en la comunidad beneficiaria.

OBJETIVOS:

Desarrollar Material Innovador: Crear productos mediante impresión 3D, útiles y novedosos, específicamente diseñados para satisfacer las necesidades de los usuarios del centro de día y la residencia de ASTRADE.

Beneficiar a los Usuarios: Proveer materiales que mejoren las experiencias diarias de las personas con autismo, facilitando su aprendizaje, comunicación y habilidades cotidianas.

Promover la Inclusión: Fomentar la inclusión de los usuarios de ASTRADE en la sociedad, mediante herramientas y recursos que les permitan desenvolverse con mayor autonomía e independencia.

Colaboración Activa: Involucrar a los usuarios del centro ASTRADE en el proceso de elaboración de los materiales, promoviendo su participación activa y contribuyendo a su desarrollo personal y social.

Impacto Social Positivo: Generar un impacto positivo en la comunidad a través de la sinergia entre la educación tecnológica y la responsabilidad social, demostrando el valor del trabajo conjunto entre estudiantes y entidades dedicadas al apoyo de personas con autismo.

METODOLOGÍA:

Primera Fase: Los alumnos del Instituto Floridablanca visitan ASTRADE para conocer a los usuarios interesados en participar. Esta interacción inicial ayuda a establecer una relación y comprender sus necesidades.

Segunda Fase: Los usuarios de ASTRADE visitan el Instituto Floridablanca. Aquí, se familiarizan con el entorno de trabajo y las herramientas de impresión 3D.

Tercera Fase: Los alumnos del instituto enseñan a los usuarios de ASTRADE a realizar impresiones en 3D, brindándoles conocimientos básicos y habilidades prácticas en esta tecnología.

Cuarta Fase: Los alumnos de DG Makers identifican, junto con los usuarios de ASTRADE, las necesidades específicas de material que se requieren, y proceden a diseñar los productos adecuados.

Quinta Fase: Se elaboran los materiales diseñados mediante impresión 3D, asegurando que cumplan con los requisitos y preferencias identificadas en las fases anteriores.

Sexta Fase: Los materiales impresos en 3D se entregan a ASTRADE, permitiendo que los usuarios hagan uso de ellos, mejorando su experiencia diaria y facilitando su integración y desarrollo personal.

Esta metodología asegura una colaboración efectiva y personalizada, adaptada a las necesidades de los usuarios de ASTRADE.

RESULTADOS:

Se espera que el proyecto DG Makers fomente una excelente integración entre los usuarios de ASTRADE y los alumnos del Instituto Floridablanca. A través de las fases del programa, los participantes aprenderán a realizar impresiones en 3D, adquiriendo habilidades técnicas valiosas. Además, se anticipa que se crearán vínculos significativos entre los estudiantes y los usuarios, promoviendo la empatía y la colaboración. El material desarrollado con esta colaboración se diseñará para beneficiar a los usuarios de ASTRADE, mejorando su experiencia diaria y facilitando su aprendizaje y comunicación. Con esta sinergia, se prevé que los productos impresos en 3D no solo sean útiles y funcionales, sino que también refuercen la autonomía e independencia de las personas con autismo. En resumen, el proyecto aspira a lograr un impacto positivo duradero tanto en la comunidad educativa como en los usuarios de ASTRADE, demostrando el poder transformador de la colaboración y la tecnología.

CONCLUSIONES:

En conclusión, los logros obtenidos en este proyecto son claramente bidireccionales. Tanto los alumnos del Instituto Floridablanca como los de Astrade se benefician al conocer a sus pares con diversas características, lo cual enriquece su experiencia educativa.

Asimismo, los makers amplían sus intereses y crean vínculos que facilitan la inclusión social, aumentando así la calidad y riqueza del aprendizaje. Es fundamental destacar que este proyecto refleja de manera palpable el derecho a la inclusión social y a la participación comunitaria, promoviendo un entorno más inclusivo y colaborativo. Estos resultados subrayan la importancia de iniciativas que fomenten la interacción y el entendimiento mutuo entre diferentes grupos, contribuyendo significativamente a la cohesión social y al desarrollo integral de todos los participantes.

Título:**Web alumnado TEA (<https://alumnadoteamurcia.es/>)****VÍCTOR DÍEZ BELMONTE¹**

1 ASTRADE CARTAGENA 30394

Código: 66**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** POSTER AETAPI**Palabras Clave:**

ACCESIBILIDAD, EDUCARM, LECTURA FÁCIL, ASISTENTE VIRTUAL, VIDEOLLAMADA, ENTORNO DIGITAL, WEB ACCESIBLE, APOYO VISUAL

CONTEXTO:

Proyecto realizado en ASTRADE (asociación para la atención de personas con TEA y sus familias). Tiene origen en el año 1996. Actualmente cuenta con + 800 familias en toda la Región de Murcia. Proyecto financiado con fondos europeos (FEDER).

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

Este proyecto pretende anticipar los cambios al alumnado con TEA y sus docentes a través del diseño y elaboración de un programa específico de aprendizaje mediante guías para alumnado y docentes así como recursos en la web www.alumnadoteamurcia.es. Este proyecto de alfabetización digital, pretende prevenir la e-exclusión de las personas con TEA, dentro del colectivo de las personas con discapacidad y considerado por tanto un colectivo desfavorecido en el e-aprendizaje ordinario por carecer de anticipación en el cambio de plataformas.

OBJETIVOS:

Inclusión de las personas con TEA en el entorno digital de Google Workspace, asociado a las cuentas de correo electrónico de la Región de Murcia (alumno@murciaeduca.es)

Adquisición de conceptos básicos de cultura electrónica.

Desarrollo de competencias digitales adecuadas.

METODOLOGÍA:

Diseño de un itinerario formativo visual y específico para que las personas con TEA puedan utilizar herramientas digitales para las clases virtuales diarias en igualdad de oportunidades que sus compañeros.

Fase 1 (1 mes) Diseño de un manual y un vídeo en lectura fácil con apoyos visuales tales como pictografía o imágenes que expliquen las diferentes funcionalidades del entorno Microsoft 365 Educación.

Fase 2 (1 mes) Diseño de una guía para el profesorado sobre cómo trabajar con el alumnado con el TEA en entorno Microsoft 365 Educación.

Fase 3 (1 mes) Análisis de las necesidades del alumnado participante. Basándonos en el modelo de Atención Centrada en la persona se realizará una valoración 360 sobre las competencias digitales cada participante a través de las diferentes herramientas:

- Encuesta y entrevista con tutor educativo, padre o madre y propia persona participante.
- Valoración de las competencias digitales in situ a través de diferentes simulaciones.

Fase 4 (8 meses) Entrenamiento y adaptación

RESULTADOS:

Se ha conseguido formar a 100 alumnos con TEA en el uso de las cuentas de Microsoft 365. La realidad es que es imprescindible para el alumnado con TEA la anticipación en este tipo de cambios ya que no cuenta con el mismo nivel de adquisición de competencias que el resto de sus iguales porque lo que se hace imprescindible dotar de herramientas a este colectivo y a sus familias con el fin de minimizar el impacto negativo de esta tipología de enseñanza.

CONCLUSIONES:

Promover la integración escolar, laboral y social de las personas con TEA, es un objetivo difícilmente alcanzable si encontramos una dificultad añadida como son las limitaciones en el mundo digital, por este motivo la alfabetización digital de este alumnado está plenamente alineada con los fines de la entidad, que tal y como rezan sus Estatutos, Astrade destina todos los ingresos única y exclusivamente a su fin social que es mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias.

Título:**Sinergia inclusiva: la fuerza de la colaboración interdisciplinaria**

Vanina Giardina¹, Marcela ABDALA¹, Julieta Alcaino¹, M. Belén Mercado¹, M. Cristina Ojeda¹

¹ CAI, Centro de Apoyo a la inclusión

Código: 70

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: POSTER AETAPI

Palabras Clave:

Abordaje integral, colaboración interdisciplinaria, estrategias, comunicación efectiva derechos, persona con discapacidad

CONTEXTO:

Se relata el proceso de inclusión de estudiantes con autismo en aulas regulares, destacando el papel trascendental de un centro de abordaje interdisciplinario. Se examinan los desafíos y beneficios de este enfoque, estrategias y metodologías que facilitan una inclusión exitosa.

El centro funciona en San Rafael, ubicado a 240 km al sur de la capital de Mendoza, Argentina; tiene una superficie de 31.235 km², aproximadamente el 20% del total de la provincia y según el último censo registra 210.478 habitantes.

Según el área de Investigación de la Agencia Nacional de Discapacidad, el último registro del 2023 arroja 114.389 personas certificadas con Trastornos del Espectro Autista, correspondiendo a Mendoza un 3,8 % con 4.335 personas con Autismo.

Este centro registra 58 concurrentes con este trastorno. Cuenta con una directora técnica, un equipo básico conformado por trabajo social, psicopedagogía, psicología, coordinadoras del área terapéutica, de proyectos de inclusión escolar y de pedagogía especial, además de profesionales especialistas en fonoaudiología, kinesiología, terapia ocupacional, musicoterapia, maestras y servicio de transporte.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

El alto porcentaje de personas con autismo en la región, las extensas distancias entre los 18 distritos y la ciudad cabecera además de la falta de recursos humanos especializados y la ausencia de equipos técnicos en las instituciones escolares para acompañar el proceso de inclusión impide la implementación de estrategias educativas personalizadas y adecuadas.

Otro factor que agrava la situación son las numerosas matrículas áulicas, las barreras edilicias como la falta de infraestructura adaptada, y las barreras ideológicas, como la resistencia a adoptar prácticas inclusivas, también contribuyen significativamente a la exclusión de estos estudiantes. son el punto de partida de la creación de este proyecto.

Estos problemas interrelacionados han llevado a la necesidad de crear un centro interdisciplinario que pueda abordar de manera integral y coordinada las múltiples facetas del apoyo requerido para la inclusión de personas con autismo en la región, facilitando un entorno más inclusivo y accesible para todos.

OBJETIVOS:

La propuesta consiste en ofrecer prestaciones de apoyo y efectivizar proyectos de inclusión en instituciones educativas para favorecer la inclusión de forma integral de las personas con autismo, brindando orientación y apoyo a las familias y escuelas.

Priorizar el modelo social procurando las mejores condiciones para la inclusión de estas personas en todos los aspectos de la vida cotidiana.

Orientar a las familias sobre recursos disponibles (servicios, prestaciones, accesibilidad a derechos) para dar respuesta a la resolución de aquellas necesidades materiales y simbólicas que son un obstáculo para el desarrollo de su vida cotidiana.

Facilitar el desarrollo de habilidades y resistencia- resiliencia- en la familia.

Contribuir a la transformación de las prácticas profesionales de los equipos docentes.

Dar continuidad a las estrategias, recursos pedagógicos terapéuticos trabajados a nivel de la clínica, al ámbito de la educación común.

Aumentar el nivel de habilidades de los concurrentes para participar, aprender y superar las metas establecidas.

Brindar servicio de transporte para asegurar la asistencia de los concurrentes a las escuelas y terapias.

METODOLOGÍA:

Se presenta una descripción de la propuesta y su implementación:

El equipo básico realiza una entrevista inicial a los padres y una evaluación al postulante. (Admisión). Posteriormente, teniendo en cuenta los pedidos del médico tratante (neurólogo, psiquiatra, pediatra), se acuerdan las terapias y prestaciones necesarias que recibirá el concurrente.

Cuando el pedido incluye el trabajo bajo Proyecto de inclusión escolar, se deriva al área de coordinación donde las profesionales seleccionan entre las/los docentes postulantes, el perfil idóneo para el acompañamiento en la escuela, acordando la carga horaria que debe asistir, de acuerdo a las necesidades y características del concurrente.

Desde el equipo terapéutico se brinda tratamiento individual y específico, estableciendo estrategias y sugerencias a todos los actores implicados, siendo la coordinadora de cada proyecto, el nexo entre aquellos, (realiza visitas mensuales, observaciones, comunica información relevante y responde a las demandas de la escuela).

Se efectúan evaluaciones periódicas del proceso de cada concurrente, con dos encuentros anuales de todo el equipo interviniente y la familia.

RESULTADOS:

Este proyecto comienza en el año 2010 con cinco concurrentes.

Estadísticas recientes evidencian el crecimiento que el instituto experimenta a través de los años, ya que en la actualidad cuenta con 174 concurrentes de los cuales 58 presentan diagnóstico del espectro del autismo, lo que equivale al 33,33% del total de concurrentes. Esta data respalda la efectividad y alcance del instituto en términos de atención y muestra su capacidad para satisfacer las necesidades de una gran cantidad de personas con

discapacidad, demostrando claramente el impacto positivo y valioso del servicio que brinda el centro a la comunidad.

Cuando no se logra un progreso significativo en los aprendizajes o se presentan modificaciones en la conducta adaptativa dentro de la escuela o no se sostiene el control y seguimiento de los tratamientos solicitados, el centro cuenta con la modalidad de CET (Centro Educativo Terapéutico) con el objetivo de incorporar conocimientos y aprendizajes a través de enfoques, metodologías y técnicas de carácter terapéutico, complementando la integración a la escolaridad especial.

CONCLUSIONES:

El éxito de este proyecto se evidencia a través del tiempo, en concurrentes que han finalizado la trayectoria escolar obligatoria, alcanzando el desarrollo de habilidades que facilitaron su inserción social.

El ingreso progresivo de concurrentes se debe al impacto positivo en la comunidad; la formación constante de los profesionales; la confianza manifiesta de cada familia, la comunicación y el trabajo en equipo; la práctica constante de políticas inclusivas.

Sin embargo, no todo es éxito, el camino ha estado marcado por desafíos como la resistencia al cambio de algunos miembros de la comunidad educativa, la necesidad constante de actualizar y mejorar los programas de formación docente para mejorar las prácticas inclusivas.

Aunque los éxitos son notables y celebrados, se continúa trabajando con compromiso y conciencia de la sinergia constante, necesaria para enfrentar los desafíos persistente, priorizando el modelo social que reconoce y respeta los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad y facilita su pleno desarrollo y participación en todos los aspectos de la vida social, económica y cultural.

Título:**Comprensión lectura, función ejecutiva y lectura estratégica en personas con autismo**

David Saldaña¹, Miriam Rivero-Contreras², Pablo Delgado¹, Nuria Calet³, Gema Erena-Guardia¹, Gracia Jiménez-Fernández³, Francisco Javier Moreno-Pérez¹, Isabel de los Reyes Rodríguez-Ortiz¹

1 Universidad de Sevilla

2 Universidad de Extremadura

3 Universidad de Granada

Código: 84

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: POSTER AETAPI

Palabras Clave:

Comprensión lectora, función ejecutiva, autorregulación.

CONTEXTO:

Dos corrientes de investigación han influido en cómo interpretamos e investigamos la lectura en el desarrollo típico y atípico. Por una parte, teorías como la de construcción-integración conciben la comprensión como un proceso de elaboración individual de una representación mental propia del texto por parte del lector (sus modelos textual y situacional) (Kintsch y Rawson, 2005). Otro grupo de trabajos han explorado cómo la comprensión de textos resulta de una interacción entre el lenguaje oral y la capacidad de decodificación de palabras de quien lee, de acuerdo con el llamado modelo simple de lectura (Hoover y Gough, 1990). Sin embargo, más recientemente algunas propuestas han resaltado la importancia de la autorregulación y las funciones ejecutivas en la comprensión de textos (Kim, 2020).

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

Un grupo importante de personas autistas tienen dificultades para comprender los textos que leen, aunque presenten una buena fluidez y decodificación lectoras (Brown et al. 2013). Se ha constatado el papel que en este perfil de dificultades de comprensión puede tener el retraso en la lengua oral. Sin embargo, se ha investigado poco cómo las personas autistas autorregulan su propia lectura, las estrategias de comprensión que despliegan y el uso que pueden hacer de los recursos textuales. Todas estas habilidades podrían además estar relacionadas con las dificultades en función ejecutiva que a menudo muestran las personas autistas.

OBJETIVOS:

- Evaluar la adaptación del comportamiento de lectores y lectoras con autismo a diferentes metas de lectura (Experimento 1).
- Valorar el uso que realizan de recursos textuales (como encabezamientos) para la comprensión de textos (Experimento 2).
- Analizar la relación entre diferentes funciones ejecutivas y la adaptación a las metas de lectura y el uso de recursos textuales.

METODOLOGÍA:**Participantes**

Dos grupos de adolescentes participaron en el estudio: uno con autismo (n = 22; Edad media = 13.51 años; 10 mujeres) y otro con desarrollo normativo (n = 22; Edad media = 13.36 años; 1 mujer). Fueron emparejados por edad, habilidades de lectura y razonamiento no verbal. Ninguno tenía discapacidad intelectual.

Experimento 1: Cada participante leyó 10 textos expositivos (109.5 palabras de media). La mitad tenía un título en forma de afirmación y la otra mitad en forma de pregunta. Se les plantearon las siguientes instrucciones: Leer para ¿entender el título? o ¿responder la pregunta del título?. Se registraron sus movimientos oculares y las respuestas a preguntas de comprensión.

Experimento 2: Cada participante leyó 4 textos expositivos (424.25 palabras de media) con o sin encabezados. Se evaluó la comprensión con preguntas de comprensión literal e inferencia. Se registraron transiciones de mirada entre párrafos y encabezados.

Se evaluaron los niveles de lenguaje oral (Escala de Comprensión Verbal del WISC-V), razonamiento no verbal (Escala de Razonamiento Fluido del WISC-V), funciones ejecutivas (Torre de Hanoi, Go-NoGo, Test de Clasificación de Tarjetas de Wisconsin y N-Back) y habilidades de lectura (PEL y PROLEC-SE-R).

RESULTADOS:

En el Experimento 2, los análisis con modelos lineales mixtos encontraron que tanto los participantes con autismo como los neurotípicos mostraron un aumento en el tiempo de lectura de los títulos y más regresiones a los títulos cuando leían para responder preguntas. Sin embargo, no se encontró una interacción significativa entre el lenguaje oral, la función ejecutiva y la condición. Tampoco se observó un efecto de grupo ni impacto sobre la comprensión.

El Experimento 3 se centraba en valorar el uso de encabezados como apoyo a la lectora en tareas de comprensión. Los participantes con TEA demostraron un comportamiento de lectura menos estratégico, con menos transiciones entre preguntas y encabezados o párrafos. La función ejecutiva, particularmente la planificación, predijo la lectura e estratégica, pero solo en los participantes con desarrollo típico.

CONCLUSIONES:

Al igual que lectores neurotípicos, las personas con autismo pueden responder a las metas de las tareas de lectura y esto condiciona su comportamiento lector. Ahora bien, se aprecian diferencias que podrían impactar en la calidad de la comprensión, posiblemente relacionadas con el conocimiento de los recursos textuales, el modo de hacer uso de ellos o las características de situaciones concretas de lectura.

Título:**Instrucción basada en la secuencia CRA para el aprendizaje del conteo y cardinalidad en niños y niñas con TEA****Irene Polo-Blanco¹, Juncal Goñi-Cervera², Alicia Bruno³, Nuria Tregón²**

1 Departamento Matesco, Facultad de Ciencias, Universidad de Cantabria

2 Universidad de Zaragoza

3 Departamento Análisis Matemático, Universidad de la Laguna

Código: 95**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** POSTER AETAPI**Palabras Clave:**

conteo, principio de cardinalidad, matemática temprana

CONTEXTO:

La experiencia se lleva a cabo en un centro educativo ordinario de Aragón, con la participación de tres estudiantes con autismo de 4, 4 y 5 años. La intervención se llevó a cabo con la profesora especialista del centro, una profesional con 20 años de experiencia trabajando con niños con necesidades educativas especiales.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

Los niños y niñas participantes estaban escolarizados en 2º de Educación Infantil y no tenían adquirido el principio de cardinalidad en el conteo (es decir, la capacidad de entender que el último número recitado en un conteo representa el número total de elementos contados).

OBJETIVOS:

Este estudio evalúa la eficacia de una secuencia concreta-representacional-abstracta (CRA) en la adquisición del principio cardinal en tres niños con autismo.

Concretamente, nos proponemos los siguientes objetivos:

1. Mostrar la eficacia de una intervención basada en la secuencia Concreta ? Representacional ? Abstracta para la adquisición del principio de cardinalidad en tres estudiantes con autismo
2. Mostrar la generalización de lo aprendido a situaciones cotidianas distintas del contexto instructivo.
3. Complementar la eficacia de la intervención empleada con la evaluación de una validez social.

METODOLOGÍA:

Se llevó a cabo un diseño de caso de línea de base múltiple. Los participantes, dos niños y una niña, cumplían los siguientes requisitos: tener autismo, comprender instrucciones simples, manipular objetos, no mostrar comprensión del principio de cardinalidad.

Se realizaron sesiones de evaluación inicial sin instrucción, sesiones de instrucción divididas en: concreta (se cuentan objetos cotidianos para el niño o niña), representacional (igual que en la fase concreta pero los objetos están dibujados o impresos) y abstracta (apoyándose en las representaciones anteriores, se introduce el símbolo de los números que se asigna como cardinal del conjunto de elementos). Finalmente, se llevaron a cabo sesiones de evaluación final sin instrucción. Siguiendo recomendaciones en la literatura

sobre adquisición de la cardinalidad, se realizaron tareas de '¿cuántos hay?' y de 'pon / dame?'. Los materiales empleados incluían: objetos cotidianos, hojas de trabajo impresas a color con entre 1 y 5 objetos dibujados, una pizarra blanca con un rotulador borrable, símbolos plastificados de los números 1 al 5 y pictogramas impresos a color y plastificados para indicar la acción (¿pon? o ¿dame?, y ¿¿cuántos hay??).

RESULTADOS:

La secuencia CRA permitió a los estudiantes avanzar desde tareas concretas a abstractas, mejorando la habilidad para determinar el cardinal de un conjunto de hasta 5 objetos. Cada niño mostró un progreso individual diferente. Por ejemplo, dos estudiantes cometieron errores frecuentes al realizar el conteo, lo que se mitigó con el uso de una plantilla y pictogramas por parte de la profesora. El tercer estudiante mostró más dificultades en la adquisición del principio de cardinalidad. A lo largo de la instrucción, para paliar estas dificultades fue útil resaltar que la última palabra contada correspondía con el cardinal de la colección (ejemplo: uno, dos, tres, cuatro. Hay cuatro fichas). En general, la secuencia CRA ha permitido flexibilizar el uso de materiales que se han podido adecuar a los intereses de los participantes. La generalización a situaciones cotidianas se realizó de manera exitosa en un contexto de juego en el patio del colegio y en entornos externos a ellos.

CONCLUSIONES:

Afianzar principios como el conteo y la cardinalidad es fundamental para poder construir futuros aprendizajes matemáticos. La secuencia CRA ha mostrado ser eficaz en la adquisición del conteo y el principio de cardinalidad en tres participantes con autismo escolarizados en Educación Infantil, . Este estudio amplía los ya existentes en el campo de la educación matemática en alumnado con autismo, y pone el foco en la matemática temprana y en intervenciones eficaces para adquirirla. La flexibilidad de esta metodología permite adaptarla a diferentes contextos y temas de interés de cada niño, y puede implementarse para reforzar o enseñar otros contenidos matemáticos al alumnado con autismo. Además, el desempeño de tareas de conteo y cardinalidad en situaciones cotidianas fuera del entorno escolar muestra la generalización del aprendizaje adquirido. Las respuestas de los docentes y familias de estos tres niños a la intervención evidencian la validez social.

Título:**Habilidades matemáticas tempranas en niños autistas y su relación con dominios cognitivos y de lenguaje****Irene Polo-Blanco¹, Raúl Fernández Cobos¹, Elena Castroviejo², María Juncal Ruiz⁴, Agustín Vicente³**

1 Departamento Matesco, Facultad de Ciencias, Universidad de Cantabria

2 Departamento de Lingüística y Estudios Vascos (Universidad del País Vasco / Euskal Herriko Unibertsitatea)

3 Ikerbasque

4 hospital Sierrallana Torrelavega

5 Instituto de Investigación Marqués de Valdecilla (IDIVAL).

Código: 94**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** ORAL AETAPI**Palabras Clave:**

Habilidades matemáticas tempranas, vocabulario, gramática, índice no verbal, autismo, predictores.

CONTEXTO:

La experiencia se lleva a cabo en Cantabria y en Álava mediante la evaluación de habilidades matemáticas, verbales y cognitivas en niños y niñas con TEA sin discapacidad intelectual entre 4 y 7 años.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

Nos planteamos examinar las habilidades matemáticas tempranas y su relación con la severidad del autismo, la inteligencia no verbal y las habilidades lingüísticas (vocabulario receptivo y gramática) en niños y niñas con TEA.

OBJETIVOS:

Abordamos las siguientes preguntas:

1. ¿Existe una diferencia en el rendimiento matemático entre nuestra muestra y niños con desarrollo típico?
2. ¿Hay diferencias estadísticamente significativas en variables clínicas, cognitivas o lingüísticas entre los grupos de rendimiento matemático, y cuáles de estas variables predicen dicho rendimiento?

METODOLOGÍA:

Participaron 42 niños con autismo (37 varones y 5 mujeres; edad promedio de 6.17 años), reclutados entre enero y junio de 2023 de diversas fuentes dedicadas a apoyar a individuos con autismo en regiones españolas de Cantabria y Álava. Los criterios de inclusión fueron: (1) diagnóstico de TEA sin otras comorbilidades psiquiátricas, según el DSM-5; (2) CI no verbal (INV) \geq 70, medido por la escala de inteligencia no verbal Leiter-3; (3) edad de 4-7 años; y (4) comprensión de instrucciones breves y capacidad para señalar.

Para todos los participantes, se evaluó la severidad de autismo (ADOS-2), inteligencia no verbal (Leiter-3), vocabulario receptivo (Peabody PPVT III), habilidades gramaticales (Test de comprensión de estructuras gramaticales CEG) y habilidades matemáticas tempranas (TEMA-3). Se utilizó la prueba de correlación de Pearson con corrección de Bonferroni para examinar qué variables clínicas, cognitivas y lingüísticas podrían estar relacionadas con el

rendimiento matemático. A partir de esta exploración previa, se construyó un modelo predictivo utilizando una regresión paso a paso para identificar las variables con mayor poder predictivo en el desempeño matemático.

RESULTADOS:

Observamos que los participantes presentaron una mayor prevalencia de dificultades matemáticas en comparación con los niños con desarrollo típico. Una clasificación entre los grupos basada en el desempeño matemático (bajo, medio y alto) mostró diferencias estadísticamente significativas en las variables cognitivas y lingüísticas entre el grupo de bajo rendimiento matemático y los otros dos grupos, especialmente en el grupo de bajo rendimiento. Sin embargo, no se encontraron diferencias significativas en relación con la severidad del autismo entre los grupos. Además, nuestro análisis identificó una combinación de habilidades visuo-espaciales y lingüísticas como los factores más predictivos del rendimiento matemático.

CONCLUSIONES:

Nuestros resultados sugieren que el lenguaje (gramática) y las habilidades visuo-espaciales podrían predecir habilidades matemáticas tempranas en niños autistas, independientemente de la severidad de la condición. Por lo tanto, evaluar las habilidades visuo-espaciales y lingüísticas en los niños a una edad temprana podría servir como una medida predictiva de futuras dificultades matemáticas, incluso sin un diagnóstico de TEA, potencialmente beneficiando a aquellos que más tarde puedan recibir uno. Dado que numerosos estudios del desarrollo han demostrado que las habilidades matemáticas pueden mejorarse mediante instrucción, implementar estas intervenciones a una edad temprana, antes de la educación matemática formal en las escuelas primarias, podría ser particularmente beneficioso.

Título:**Intervención asistida por robot para el aprendizaje de palabras en niños con TEA****Ana Lucía Urrea Echeverría¹, Isabel R Rodríguez Ortiz¹, David Saldaña¹**¹ Universidad de Sevilla, Facultad de Psicología**Código:** 96**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** ORAL AETAPI**Palabras Clave:**

Robot social, tablet, intervención, trastorno del espectro autista, vocabulario.

CONTEXTO:

Esta experiencia de enseñanza de vocabulario con la tecnología se llevó a cabo en un centro escolar específico y en centros ordinarios con aulas específicas de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Los participantes fueron un grupo de niños y niñas no verbales con edades entre 4 y 15 años. Los niños se seleccionaron según criterios, como la ausencia de lenguaje verbal y la capacidad para seguir instrucciones. Se utilizaron diferentes tipos de tecnologías, como robot social y tablet.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

Los niños con TEA pueden mostrar niveles más bajos de vocabulario expresivo y/o receptivo en comparación con la población típica (Belteki et al., 2022). Las intervenciones de vocabulario asistidas por tecnología han demostrado beneficios en esta población. Por ejemplo, las intervenciones asistidas con tablets han demostrado que pueden ser eficaces para ciertos niños en el aprendizaje de vocabulario (Novack et al., 2019). Por otro lado, los robots constituyen una modalidad de intervención tecnológica novedosa y prometedora. Se ha encontrado que la intervención asistida por robots podría ayudar a los niños con autismo a mejorar su interacción social (Bharatharaj et al., 2017), podría impulsar el aprendizaje de habilidades de comprensión socioemocional (Marino et al., 2020) y ayudar en el aumento de habilidades de comunicación (Silva et al., 2012). Sin embargo, hoy en día no hay suficiente evidencia científica a favor de las intervenciones para la enseñanza de vocabulario asistidas por robots.

OBJETIVOS:

Este estudio tiene como objetivo comparar la efectividad de diferentes tecnologías, en concreto, comparar el uso de un robot social con el empleo de una tablet y con la ausencia de tecnología para la enseñanza de vocabulario en niños con autismo, tanto en lo que respecta al aprendizaje de palabras nuevas como a la mejora en la interacción y la atención visual en la situación de enseñanza aprendizaje. Así mismo se evalúa la respuesta emocional de los niños a la tecnología mediante el registro de datos fisiológicos durante su uso.

METODOLOGÍA:

Este estudio cuenta con una muestra de 28 niños entre 4 y 15 años con TEA. Se utilizó la versión del Robot humanoide NAO H25, producido por Softbank Robotics, una tablet Android y Embrace Plus (una banda de muñeca para la toma de medidas fisiológicas). El diseño de aprendizaje de vocabulario está basado en un paradigma de aprendizaje de pseudopalabras adaptado, que consistió en 5 fases, y en un paradigma adaptado de interacción con la tecnología. Se aplicaron tres sesiones, una por condición, de 20-25 minutos cada una. Las condiciones fueron: robot social, tablet y una de control con el

experimentador. Además, para reducir el efecto de la novedad de usar el robot y la pulsera empática, se realizaron dos sesiones de fase de familiarización, cuyo objetivo era facilitar el primer contacto con el robot.

RESULTADOS:

Para evaluar la efectividad de aprendizaje de palabras utilizando el robot, la tablet y el experimentador, se realizó el análisis no paramétrico de Friedman. Se confirma que no existen diferencias significativas entre el número de palabras aprendidas, $X^2(2, N = 28) = 1.74, p = .420$. Sin embargo, en relación con la atención visual que los niños y niñas prestan, respectivamente, al robot, la tablet o la experimentadora, los datos muestran que existe una diferencia significativa, $X^2(2, N = 25) = 30.687, p < .001$. El análisis de Wilcoxon indica que los participantes mantienen menos la atención visual hacia el robot ($M_{robot} = .455$) que hacia la tablet ($M_{tablet} = .894$), $z = -4.28, p < .001$, pero que no existen diferencias significativas entre la atención hacia el experimentador ($M = 0.451$) y el robot, $z = -0.067, p = .946$. En cuanto a las medidas fisiológicas, se evaluó el pulso cardíaco, los resultados no muestran una diferencia significativa de la activación fisiológica, $F(2, 10) = 2.78, p = .109, \eta^2 = 0.358$ comparando el robot, la tablet y el experimentador.

CONCLUSIONES:

Este estudio evaluó la efectividad de la tecnología, específicamente de un robot social y una tablet comparado con la ausencia de tecnología en el aprendizaje de palabras en niños y niñas con autismo mínimamente verbales y/o no verbales. En cuanto al aprendizaje de palabras, no se encuentran diferencias significativas en la retención de palabras aprendidas, lo que sugiere que no existe ventaja ni desventaja alguna en términos de aprendizaje de palabras al utilizar tanto la tablet como el robot y el experimentador. En cuanto a la atención visual, los resultados sugieren que los participantes muestran una mayor atención visual y por tanto interacción al utilizar la tablet. Esto puede deberse a una mayor familiaridad con su uso y a que la tablet permite una interactividad superior, al posibilitar que los usuarios toquen las opciones en la pantalla. Por otro lado, es posible que los participantes sean igualmente adaptables y receptivos a diferentes medios tecnológicos, sin que se observe una diferencia significativa en la activación de su respuesta emocional.

Título:**La fidelidad de imitación en niños con TEA y niños con desarrollo típico****Natàlia Barbarroja¹, Mikhail Ordin², Sandra Posada-Salazar³, Héctor M. Manrique⁴**

1 Department of Linguistics and Basque Studies, Centro de Investigación Micaela Portilla, University of the Basque Country UPV/EHU, Vitoria-Gasteiz

2 Coimbra Institute for Biomedical Imaging and Translational Research, Institute for Nuclear Sciences Applied to Health, University of Coimbra, Coimbra

3 Independent Researcher, Barcelona

4 Department of Psychology and Sociology, Universidad de Zaragoza, Teruel

Código: 126**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** ORAL AETAPI**Palabras Clave:**

Niños con TEA, niños con desarrollo típico, tarea instrumental, imitación, emulación, normatividad.

CONTEXTO:

Con el objetivo de minimizar la ansiedad que puede producir un lugar desconocido, creímos conveniente desplazarnos a los propios centros de los participantes para la realización de este estudio y realizar la prueba en un aula conocida por ellos. Los participantes con desarrollo típico eran alumnos de escuelas en Cataluña. Los participantes con trastorno del espectro autista atendían centros de atención temprana y centros de autismo en diferentes comunidades autónomas (Cáceres, Cataluña y Zaragoza), dónde recibían terapia.

Recibimos la ayuda del referente del centro de cada niño (su profesor/a o terapeuta), que actuaba como demostrador de la tarea a imitar.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

Los niños con desarrollo típico presentan una orientación social por complacer e identificarse con los adultos, mientras que los niños con TEA a menudo muestran dificultades comunicativas y sociales que pueden obstaculizar su inclinación hacia la vinculación y, por lo tanto, pueden manifestar diferentes niveles de imitación. Si bien los hallazgos empíricos indican su tendencia a emular, es decir, reproducir un resultado, en lugar de imitar el método exacto para alcanzarlo, cuando se les permite elegir si copian el estilo o el objetivo de una acción demostrada, prefieren copiar este último. Por lo que, quizás, la cuestión no sea tanto su capacidad de imitación, sino su elección por copiar cómo se alcanzan los objetivos dejando de lado las acciones superfluas. El comportamiento imitativo es un fenómeno complejo que admite diferentes niveles de explicación, en los que las diferentes perspectivas y enfoques no son excluyentes, sino tal vez complementarias.

OBJETIVOS:

La imitación, más que la emulación, podría depender de uno o más de los siguientes factores: (1) el deseo de los niños de identificarse con los demostradores; (2) su atribución de normatividad al comportamiento de los demostradores; (3) información causal obtenida a partir de la observación de cómo funcionan los aparatos.

Las pruebas con niños con desarrollo típico de 3 a 6 años nos permitieron investigar si la tendencia a imitar aumentaba junto con su desarrollo madurativo en general y la inclusión de participantes que mostraban síntomas consistentes con el TEA permitió obtener más

información sobre las posibles motivaciones sociales que podrían subyacer a la imitación y la sobre-imitación.

METODOLOGÍA:

Participantes

Participaron en el estudio un total de 167 niños, 91 de los cuales eran niños de 3 a 6 años con desarrollo típico ($M_{age}=4.52$, $SD= 0.8$; 44 niñas y 47 niños). Los otros 76 participantes, de los 2 a los 21 años ($M_{age}=8.94$, $SD=4.76$, 9 niñas y 67 niños, presentaban síntomas consistentes con el TEA.

Materiales

Cada aparato constaba de dos tubos no conectados, uno horizontal y otro vertical, unidos en forma de T invertida, con los extremos abiertos pero cubiertos con una tela. Un aparato era de material opaco, por lo que no se podía visualizar su interior. Mientras que el otro aparato era transparente, dejando ver su mecanismo interno y dónde se encontraba la recompensa.

Procedimiento

Cada participante accedía a la sala de testeo con su referente y éste daba instrucciones al niño de sentarse y esperar. La demostración consistía en introducir un palo de color rojo por el aparato y extraer la recompensa. Seguidamente, ofrecía el palo al niño dejándolo interactuar con el aparato libremente.

RESULTADOS:

Realizamos un análisis ANOVA de la fidelidad de la imitación con el tipo de aparato como factor intra-sujeto y la condición de desarrollo como factor inter-sujeto. El efecto del aparato y el efecto de la condición de desarrollo fueron significativos, mientras que la interacción entre los factores no fue significativa.

El simple efecto del aparato mostró que la fidelidad de imitación fue significativamente diferente entre los aparatos en el grupo de niños con desarrollo típico, pero no fue así en el grupo de niños con TEA. Los niños con desarrollo típico muestran una mayor fidelidad en la imitación tanto en el aparato opaco como transparente, en comparación con los niños con TEA.

Algunos participantes con TEA no intentaron usar el palo para obtener la recompensa, otros no interactuaron con el aparato en absoluto, obteniendo una puntuación en imitación de cero. Al rehacer el análisis excluyendo estos casos, encontramos una pérdida de significación.

CONCLUSIONES:

Los principales resultados obtenidos son los siguientes: (1) no hubo efectos observables de la edad sobre la fidelidad imitativa en el grupo de niños con desarrollo típico; (2) los niños con TEA imitaron con menor fidelidad que los niños con desarrollo típico, independientemente del tipo de aparato, aunque estas diferencias carecieron de significación estadística cuando los datos de los niños con TEA que obtuvieron una puntuación de 0 (es decir, que no interactuaron con el aparato) se excluyeron de los análisis; y (3) los niños con desarrollo típico imitaron con mayor fidelidad en el aparato transparente que en el aparato opaco, mientras que los niños con TEA imitaron con el mismo grado de fidelidad en ambos aparatos.

Título:**Asistente Personal como recurso para facilitar el derecho a una educación inclusiva****Antonia Atienza Sierra¹, Teresa Sanz Vicario¹**¹ AIPA Asociación para la Inclusión de las Personas con Autismo**Código:** 130**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** ORAL AETAPI**Palabras Clave:**

Educación, inclusión, asistente personal, dependencia, legislación, autismo, discapacidad, derechos, apoyos, familia

CONTEXTO:

A partir de la necesidad planteada por una familia para que la asistente personal de su hijo con autismo pudiera prestarle apoyo en su centro educativo (público) de Salamanca, varias familias decidimos unirnos para constituir la Asociación para la Inclusión de las Personas con Autismo (AIPA). El objetivo principal era solicitar a las Consejerías de Educación y de Familia e Igualdad de Oportunidades la autorización del acceso del asistente personal en los centros educativos públicos de la Comunidad Autónoma de Castilla y León para alumnado de necesidades educativas especiales.

Tras un año de reuniones, contactos institucionales y trabajo intensivo, cursamos la petición en enero de 2023, siendo aprobada en junio de 2023.

Con el fin de que esta iniciativa pueda generalizarse a otras Comunidades Autónomas, AIPA está dando respuesta a las solicitudes de información y asesoramiento que está recibiendo de diferentes organizaciones e instituciones públicas y privadas.

Además, la asociación ha ofrecido formación gratuita para familias, docentes y otros profesionales; con la finalidad de mejorar las prácticas docentes y la plena inclusión educativa.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

En Castilla y León apenas había unos/as pocos/as alumnos/as con autismo que pudieran contar con el apoyo de su asistente personal en su centro educativo, siempre en centros concertados y privados y mediante acuerdo previo entre la familia y la dirección del centro. Sin embargo, esto no era posible en ningún centro público, y la realidad era que la mayoría de los centros concertados tampoco autorizaban esta iniciativa, pese a que la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia establece en su artículo 19 «Que la prestación económica de asistencia personal debe permitir al beneficiario el acceso a la EDUCACIÓN y el TRABAJO».

Y por esta razón un grupo de familias nos planteamos el reto de luchar por este derecho.

OBJETIVOS:

- 1) Conseguir la autorización de la Junta de Castilla y León para el acceso del asistente personal al ámbito educativo público y promoverlo en los centros concertados y privados.
- 2) Realizar la primera formación a nivel nacional sobre la figura del asistente personal en el ámbito educativo con el fin dar a conocer este recurso y promover buenas prácticas (noviembre 2023 - junio 2024).

3) Responder a consultas y solicitudes de asesoramiento para la tramitación de la petición de este recurso.

4) Impulsar la figura del asistente personal en todo el territorio nacional y, en especial, como recurso para la inclusión educativa.

5) Conseguir que la ley desarrolle una regulación en cuanto a perfil y funciones de esta figura en el ámbito educativo.

METODOLOGÍA:

1) Durante el año 2022 trabajamos documentándonos sobre: la ley de asistencia personal, la normativa educativa, las figuras de apoyo educativas y sus diferencias con la figura de asistencia personal, sobre los convenios relacionados en otras comunidades autónomas, etc. A la vez, iniciamos reuniones con la Administración para conseguir los apoyos necesarios.

2) Elaboramos una petición bien argumentada que se presentó a la Consejería de Educación de la Junta de Castilla y León el 17 de enero de 2023.

3) El 22 de junio de 2023 desde la Consejería de Educación aprueba la autorización para el acceso del asistente personal en los centros educativos públicos de Castilla y León. En el caso de los centros concertados y privados, la decisión seguirá siendo de la dirección de cada centro.

4) En septiembre de 2023 se hace realidad el acceso del asistente personal a los centros educativos (no sólo a los públicos), principalmente en Salamanca, pero rápidamente se generaliza a otras provincias de Castilla y León.

5) En Noviembre de 2023, AIPA inicia la primera formación sobre asistencia personal en el ámbito educativo. Esta formación, de carácter gratuito, cuenta como docentes con profesionales de reconocido prestigio a nivel nacional e internacional y tiene una duración de 74 horas. Su objetivo es proporcionar visibilidad a la figura del asistente personal, a su labor en el ámbito educativo e impulsar el conocimiento sobre el autismo en los educadores, las familias, y aquellos profesionales que desean trabajar como asistentes personales.

Además, desde sus inicios, AIPA ha realizado formación gratuita para el personal docente en colaboración con los Centros de Formación del Profesorado, con el fin de mejorar las prácticas de atención educativa con el alumnado con autismo.

RESULTADOS:

El objetivo principal se ha conseguido: la autorización por parte de la Consejería de Educación de la Junta de Castilla y León del acceso del asistente personal en los centros educativos públicos.

Desde que comenzó la iniciativa, tenemos conocimiento de al menos 22 asistentes personales que han accedido a distintos centros educativos públicos, concertados y privados, la mayoría en Salamanca, pero también en Ávila, León y Segovia.

Esto ha permitido a este alumnado: mejores condiciones de aprendizaje, comunicación, socialización, autonomía, regulación y bienestar emocional, comprensión del entorno y los contextos, así como ser mejor comprendido. Resultados que favorecen su inclusión,

autodeterminación y vida independiente, y que tienen un impacto positivo en su salud mental y calidad de vida.

Se ha dado respuesta a múltiples consultas para la gestión de este recurso, provenientes de: familias, profesionales, centros educativos y diferentes entidades públicas y privadas de nuestro territorio nacional.

La formación de asistente personal en el ámbito educativo ha sido un éxito. Se han inscrito 240 participantes (familias, profesionales) y las valoraciones son altamente positivas, tanto en relación a la organización como a la calidad de los docentes.

CONCLUSIONES:

En una sociedad que no tiene los suficientes conocimientos sobre el autismo, hay mucha incomprensión y la inclusión es un reto, el asistente personal en el ámbito educativo es un recurso fundamental para gran parte del alumnado con autismo, ayudándole a alcanzar su máximo desarrollo y una verdadera inclusión educativa, favoreciendo su participación y aprendizaje.

Su autorización en los centros educativos representa la consecución de un derecho porque, aunque estaba contemplada en la ley de Dependencia, la realidad era que no podía acompañar a la persona en un ámbito de su vida tan importante como es el educativo, con lo que también se veía afectado su derecho a la inclusión educativa, reconocido por la Convención de las Naciones Unidas sobre Derechos de las Personas con Discapacidad (2006).

PRÁCTICAS INSPIRADORAS:

- Produce un impacto positivo, medible y prolongado en el tiempo, tanto en la persona que tiene el apoyo del asistente personal como en toda la comunidad educativa.
- Favorece la inclusión del alumnado con discapacidad.
- Anima a conquistar el cumplimiento de derechos y tiene como objetivo que el marco legislativo desarrolle la regulación de la figura del asistente personal en el ámbito educativo.
- Favorece que las personas con discapacidad puedan llegar a su máximo desarrollo personal.
- Fomenta la visibilidad, sensibilidad, comprensión, y buenas prácticas sobre autismo.
- Promueve este modelo de apoyo y acompañamiento para personas con discapacidad.
- Pretende que con este recurso disminuya la tasa de abandono escolar del alumnado con discapacidad en etapas superiores.
- Pretende ser una medida que facilite el posterior acceso al trabajo.
- Plantea un enfoque interdisciplinar: requiere la coordinación y colaboración entre distintos profesionales y familia.
- Puede servir de modelo para ser desarrollada en otros puntos de la geografía española.

Título:**Precursores de la lectura en autismo en el paso de Infantil a Primaria*****Inmaculada Fajardo¹, *NADINA GÓMEZ MERINO²**

1 Facultad de Psicología y Logopedia. Universidad de Valencia. Valencia

2 ERI-Lectura, Universitat de València.

Código: 151**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** ORAL AETAPI**Palabras Clave:**

Precursores de la lectura, preescolar, movimientos oculares

CONTEXTO:

Un alto porcentaje de niños/as con condiciones de neurodivergencia como el Trastorno del Espectro Autista (TEA) presentan dificultades académicas, especialmente en el ámbito de la lectura, a lo largo de su vida escolar (Di Blasi et al., 2023).

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

Las dificultades académicas del alumnado con TEA corren el riesgo de detectarse de forma tardía o no recibir suficiente atención pues los síntomas primarios del trastorno suelen acaparar gran parte del tiempo de intervención. En el presente estudio ponemos el foco en la etapa crítica de adquisición de la lectura, esto es, el paso de la etapa de Infantil a Primaria con el objetivo de esclarecer la relación entre comprensión oral y escrita en niños/as con desarrollo atípico mediante patrones de inspección ocular del hablante y del texto.

OBJETIVOS:

Examinar, mediante una aproximación longitudinal la influencia que la integración auditivo-visual durante la comprensión del habla (narraciones) tiene en la adquisición de la lectura y, en particular, de la decodificación de palabras y la comprensión lectora en el periodo evolutivo de los 5 a los 8 años para alumnado con TEA.

Los 3 objetivos específicos son:

Objetivo 1: Analizar mediante medidas de movimientos oculares cómo niños y niñas de 5 a 6 años con TEA combinan la información proporcionada por la voz y los labios (lectura labio-facial) durante la percepción y comprensión del habla en comparación con niños y niñas con Desarrollo Típico.

Objetivo 2: Estudiar la ganancia audiovisual durante la comprensión del habla. Se comparará la comprensión narrativa en diferentes condiciones: solo audio vs audio y vídeo.

Objetivo 3. Estudiar mediante una aproximación longitudinal (de los 5 a los 8 años) la relación entre la exploración visual de las claves auditivo y visuales del habla, el desarrollo del lenguaje oral (vocabulario y narraciones orales) y escrito (lectura de palabras y comprensión de narraciones escritas) .

METODOLOGÍA:

Se trata de un estudio longitudinal de 3 cursos o años. En el Año 1, se están aplicando a niños y niñas prelectores con TEA y Desarrollo Típico de 5 años (3er curso de Educación

Infantil) un conjunto de tests estandarizados de lenguaje oral y escrito, razonamiento y prerrequisitos lectores (conocimiento alfabéticos, consciencia fonológica, RAN). Además se ha diseñado una tarea experimental que consiste en la escucha de cuentos por parte de los escolares durante la cual se registran sus movimientos oculares (fijaciones oculares en la cara del hablante) y sus respuestas a preguntas de comprensión narrativa (con solo audio y audio y video).

Los niños volverán a ser evaluados en 1º y 2º de Primaria (Año 2 y Año 3 respectivamente) con la tarea experimental adaptada al nivel educativo y edad cronológica así como en tests estandarizados de lectura (decodificación y comprensión lectora).

RESULTADOS:

El estudio se encuentra aún en proceso de recogida de datos que se inició en Marzo de 2024 y tiene prevista la finalización durante el mes de Julio de 2024 (se ha recogido un tercio de la muestra aproximadamente). En el congreso se presentarán los resultados del Año 1 (Objetivos 1 y 2) de los test estandarizados en relación a los patrones de inspección ocular del narrador y la comprensión de narraciones orales.

CONCLUSIONES:

Esperamos encontrar patrones de inspección ocular sobre la cara del hablante que nos ayuden a determinar si hay diferencias entre alumnado preescolar con y sin TEA y si estos patrones están relacionados con la adquisición de prerrequisitos lectores (Objetivo 1). Esperamos constatar si existe ganancia de presentación audiovisual durante la comprensión del habla (cuentos) tanto en niños TEA con con Desarrollo Típico.

PRÁCTICAS INSPIRADORAS:

1. Obtención de marcadores conductuales y fisiológicos: Los resultados del proyecto pueden contribuir al diagnóstico clínico y la diferenciación de trastornos del neurodesarrollo que implican dificultades en la adquisición del lenguaje y la comunicación. Los patrones de mirada y movimientos oculares sobre partes de la cara del hablante parecen diferir en distintas poblaciones y según el momento evolutivo. Así, contar con herramientas (registro de movimientos oculares), medidas de evaluación (Ej. ¿Tuning viso-auditivo? y ¿Tuning-Social?, índices de preferencia ojos/boca o porcentajes de regresiones a áreas de interés) y paradigmas de tarea como la lectura oral compartida altamente significativa en estas etapas de desarrollo (segundo ciclo de Infantil-4-5 años- a primeros años de Primaria -6-9 años), se convierten en recursos de gran valor clínico para el diagnóstico y la intervención tempranos.

2. Pautas de programas de intervención: Los resultados del proyecto servirán además para generar pautas para el diseño de programas de intervención e instrucción que mejoren la adquisición de las competencias orales en preescolares con TEA y su futura adquisición de la lectura. Por ejemplo, programas de mejora de la labiolectura, entrenamiento en exploración de la cara del hablante para obtener claves visuales especialmente en entornos ruidosos o entrenamiento en comprensión de narraciones orales en Infantil para facilitar la comprensión de narraciones escritas en Primaria.

Título:**Alumnado diana y autismo. Percepción del profesorado a través del Modelo de Análisis de Recreo por Estratos (MARE)****Rosa Angeles Fernández Lagar¹, Olga Rodríguez Ferrán²**

1 Entramados, centro de apoyo al neurodesarrollo Oviedo 33008

2 Universidad de Murcia

3 Fundación Rafa Puede San Javier, Murcia 30730

4 Museo de Bellas Artes de Asturias Oviedo 33003

Código: 156**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** ORAL AETAPI**Palabras Clave:**

Derecho al juego, autismo, recreo, alumnado diana, inclusión.

CONTEXTO:

En las últimas décadas la mirada hacia el recreo ha evolucionado. Desde verlo como un tiempo en el que el docente realizaba una acción de mera vigilancia a tomar conciencia de que se trata de un espacio lúdico en el que se desarrollan habilidades sociales, comunicativas y emocionales en torno a sus actividades (Gajardo Espinoza, K. y Cáceres-Iglesias, J., 2023). Hoy en día cada vez más centros educativos de todas las etapas y modalidades enfocan el recreo como espacio inclusivo (Calabuig, M. G. P., Navas, M. D. C. O., y García, B. C., 2021). y por ello desarrollan un proceso formal siguiendo la metodología de Patios y Parques Dinámicos para asegurar que así sea (Lagar, R. Á. F., 2023).

Esta comunicación versa sobre una parte indispensable de ese proceso, el análisis de necesidades que cada centro debe realizar y dentro de este de un punto de vital importancia a detectar y desarrollar con el objetivo de crear un recreo que estimule el juego inclusivo desde la equidad lúdica. Es decir, la detección del alumnado diana (Rodríguez Ferrán, O. y Fernández Lagar, R. Á., 2022).

Este término define a cualquier alumno o alumna que puede presentar una condición personal determinada, que puede estar viviendo un proceso concreto personal, que acaba de llegar al centro educativo y del que se observe que no está disfrutando del tiempo de recreo desde las premisas inclusivas. Para que un recreo sea inclusivo debe propiciar la presencia, la participación desde la libertad de juego y disfrute del mismo. Es habitual que los docentes centren su mirada, de manera automática, en el alumnado con dictamen como diana. Pero en este perfil debe valorarse el patrón de actividad de juego o no juego del alumnado en el recreo por encima de otros factores. Y dentro del patrón de no juego profundizar en la especificidad de cada alumno o alumna diana para elaborar propuestas de ocio motivadoras, respetuosas y estimulantes.

El programa Patios y Parques Dinámicos lleva 15 años activo y mostrando cómo realizar el análisis de necesidades del patio en todas las modalidades y etapas educativas. Tras ese análisis llega la toma de decisiones que conlleva crear un proyecto de espacios inclusivos (activos, semiactivos, creativo-sensoriales y de contacto con la naturaleza) así como una fuerte cadena de accesibilidad en ellos. El objetivo principal es que todo el alumnado se divierta.

Una parte de ese alumnado es el alumnado con autismo, impulsor primigenio de este programa. Este estudio que hoy compartimos se centra en el alumnado diana con autismo y en sus patrones de actividad en el recreo de Educación Infantil y Primaria.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

El término Alumnado Diana define a cualquier alumno o alumna que puede presentar una condición personal determinada, que puede estar viviendo un proceso concreto personal, que acaba de llegar al centro educativo y del que se observe que no está disfrutando del tiempo de recreo desde las premisas inclusivas. Para que un recreo sea inclusivo debe propiciar la presencia, la participación desde la libertad de juego y disfrute del mismo. Es habitual que los docentes centren su mirada, de manera automática, en el alumnado con dictamen como diana. Pero en este perfil debe de valorarse el patrón de actividad de juego o no juego del alumnado en el recreo por encima de otros factores. Y dentro del patrón de no juego profundizar en la especificidad de cada alumno o alumna diana para elaborar propuestas de ocio motivadoras, respetuosas y estimulantes. Una parte de ese alumnado es el alumnado con autismo, impulsor primigenio de este programa. Este estudio que hoy compartimos se centra en él y en sus patrones de actividad en el recreo de Educación Infantil y Primaria.

OBJETIVOS:

Determinar si el alumnado diana con autismo es el perfil más predominante en los recreos de Educación Infantil y Primaria.

Definir patrones de actividad durante el recreo del alumnado diana con autismo en los recreos de Educación Infantil y Primaria.

METODOLOGÍA:

El presente estudio se ha realizado con los registros de observación realizados por los y las docentes de 21 centros educativos de Educación Infantil y Primaria formados durante segundo trimestre del curso 2023-24 a través de los centros de formación y recursos del profesorado de Murcia, Avilés, Oviedo, Burgos, Orcera y Ferrol. Tras el periodo formativo se comenzó el análisis de necesidades siguiendo el Modelo de Análisis de Recreo por Estratos (MARE) (Fernández-Lagar, R.A 2021). Este análisis se realiza con un registro de observación por parte de los y las docentes. Con esta observación se registra cada estrato (entorno, cadena de accesibilidad, patrones de actividad e historia de juego del alumnado diana) y crea una línea base sobre la que construir el patio dinámico.

En cada centro el número de docentes observadores fue variable, con una media de 5 personas por centro durante los recreos de una semana.

RESULTADOS:

En el caso concreto del alumnado diana se observaron 126 alumnos en total. De ellos 87 presenta un diagnóstico de autismo y 16 están escolarizados en aula abierta. En todos los centros participantes el alumnado con TEA ha sido el de mayor prevalencia como alumnado diana. El resto del alumnado diana presenta situaciones muy diversas: TEL, Síndrome de RETT, Síndrome de Williams, Síndrome de Down, CHAMP-1, TDAH, riesgo de exclusión social, situaciones familiares complejas y nuevas incorporaciones al centro educativo entre otras.

En lo relativo a los patrones de actividad observados durante el recreo respecto al alumnado con autismo prima la deambulación en solitario, observar a los demás mientras juegan, simular videojuegos de manera individual, correr en paralelo a los compañeros y compañeras, subirse a balancines de muelles cuando los hay, explorar el entorno (escarbar en la tierra, por ejemplo), observar elementos concretos (los números en la rayuela, por ejemplo), etc. Los y las docentes han demostrado en sus registros manejar de manera óptima el instrumento de observación recogiendo la información sobre lo que hace el alumnado diana, donde lo hace, si lo hace con alguien o solo y si hay conflictos. Toda esta

información es relevante para ajustar el juego a espacios del recreo significativos para este alumnado, para proponer juegos y actividades más activas o menos, para seleccionar juegos en grupos, en parejas? de tipo cooperativo o competitivo? de exploración, sensoriales, etc.

CONCLUSIONES:

Tras los resultados obtenidos podemos afirmar que el alumnado con TEA es el alumnado diana más habitual en los centros participantes en este estudio.

A los datos recogidos en relación con su patrón de actividad durante el recreo cada centro deberá sumar otros recogidos en el estrato de la historia de juego (necesidades de apoyo en el recreo, gustos y motivaciones en cuanto a temáticas y en cuanto a acciones) para dar paso a la configuración de juegos y actividades que estimulen la participación y que deberán ir acompañadas por el material generado para consolidar la cadena de accesibilidad en ese patio.

Este proceso se realizará también con el resto del alumnado diana. Y se fusionará con el proyecto de espacios de ocio y socialización de cada centro.

El estudio continuará realizándose en más centros educativos y ampliándose a Educación Secundaria y Bachillerato.

PRÁCTICAS INSPIRADORAS:

Observaciones:

Calabuig, M. G. P., Navas, M. D. C. O., y García, B. C. (2021). Bienestar en el contexto escolar: Ocio a través de los patios inclusivos. In *Ocio y educación: experiencias, innovación y transferencia* (pp. 297-310). Universidad de La Rioja.

Gajardo Espinoza, K. y Cáceres-Iglesias, J. (2023). Soñar grande es soñar juntas en busca de una educación crítica e inclusiva. *Octaedro*.

Lagar, R. D. L. Á. F. (2023). Lecer inclusivo no recreo: Programa patios y parques dinámicos®. *Revista galega de educación*, (85), 34-35.

Rodríguez Ferrán, O. y Fernández Lagar, R. Á. (Eds.). (2022). *Buenas prácticas inclusivas en recreos y deporte en edad escolar* (1.a ed.). Editum. Ediciones de la Universidad de Murcia. <https://doi.org/10.6018/editum.2885>

Título:**Actitudes del profesorado de Educación Primaria hacia la inclusión del alumnado con Trastorno de Espectro Autista (TEA) en las aulas****Rocío García Pascual¹, Laura Gorgojo García¹, Pablo A. Conde Guzón¹**¹ León**Código:** 79**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** ORAL AETAPI**Palabras Clave:**

TEA, Autismo, Inclusión, Actitudes, Docentes, Profesorado, Educación Primaria

CONTEXTO:

Analizamos el contexto escolar, ¿existe realmente inclusión de niños/as con autismo en las aulas?

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

El aumento de la prevalencia del Trastorno del Espectro Autista en los niños y niñas en los últimos años se traduce en una mayor presencia del mismo en nuestras aulas, que demanda que los maestros y maestras estén bien formados al respecto. Según la OMS (2022) la prevalencia del TEA es de uno de cada 100 niños, aunque esta cifra varía en distintos estudios realizados donde se han registrado cifras notablemente mayores (Zeidan et al., 2022).

El presente trabajo pretende estudiar las actitudes de los docentes de Educación Infantil, Primaria y Secundaria hacia la inclusión del alumnado con autismo en las aulas ordinarias. El interés de esta investigación viene dado por el aumento de la prevalencia de este trastorno, ya que la Confederación Autismo España (2024) estima que en España hay más de 450.000 personas diagnosticadas, y más de 4.500 bebés nacen cada año con TEA. Además, en el curso 2022-2023 en España, el alumnado con necesidades especiales asociado a discapacidad fue de 262.732, de los cuales 78.063 alumnos/as pertenecen a la categoría diagnóstica de TEA. Estos datos suponen que un 29,71% del alumnado con necesidades especiales asociadas a discapacidad son alumnos/as con TEA, siendo esta la categoría más numerosa. En el último año ha incrementado un 13,13%, lo que supone 9.061 alumnos/as. Del total de niños y niñas con autismo, el 84,84% cursan sus estudios en la modalidad de educación ordinaria (Plaza, 2024).

En la LOMLOE (Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación) se adopta la educación inclusiva como un principio fundamental, que tiene como finalidad atender a la diversidad de necesidades de todo el alumnado. Asimismo, se menciona el término equidad que busca garantizar la igualdad de oportunidades, la inclusión educativa y la igualdad de derechos y oportunidades.

Superando de esta manera las desigualdades personales, culturales, económicas y sociales, haciendo hincapié en aquellas que deriven de cualquier tipo de discapacidad, de acuerdo con lo establecido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificada por España en 2008. Además, según el artículo 3 de dicha Convención, las personas con discapacidad tienen derecho a una participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad. Para ello, el papel del profesorado es imprescindible y conlleva la responsabilidad de que se cumplan los derechos fundamentales de todos los niños y niñas y de que se pongan en práctica las políticas educativas.

Concretamente, para dar una respuesta educativa adecuada a los alumnos y alumnas con TEA es imprescindible tener una formación básica al respecto y una actitud positiva hacia la inclusión de este alumnado (Gómez-Marí et al., 2022).

Pero, ¿conocen los maestros y maestras las características centrales del autismo?, ¿son capaces de detectar a este tipo de alumnado?, ¿conocen los instrumentos y metodologías que se pueden llevar a cabo?, ¿existe realmente la inclusión en las aulas? y, ¿cuáles son las variables que condicionan la actitud de los docentes hacia la inclusión de los alumnos y alumnas con TEA?

OBJETIVOS:

El objetivo general de este trabajo es analizar las actitudes del profesorado de Educación Primaria hacia la inclusión del alumnado con Trastorno de Espectro Autista (TEA) en las aulas. Como objetivos específicos nos proponemos:

- Analizar si existen diferencias actitudinales en relación al género y edad del docente.
- Analizar si existen diferencias actitudinales en relación a la especialidad del docente y el tipo de centro (público o privado/concertado) en el que esté ejerciendo.
- Analizar si existen diferencias actitudinales entre provincias de España.
- Analizar si existen diferencias actitudinales en relación al tiempo ejerciendo y la experiencia del docente trabajando con niños/as con autismo.
- Analizar si existen diferencias actitudinales en relación a si el docente ha asistido o no a cursos de formación sobre autismo.

METODOLOGÍA:

El estudio se ha llevado a cabo mediante la Escala de Actitud en el Autismo para Maestros (AAST, Autism Attitude Scale for Teachers). El instrumento AAST fue creado por Olley et al. (1981) para medir la actitud de los profesores hacia los niños con autismo. Se trata de un cuestionario de 14 ítems que se valoran a través de una escala tipo Likert del 1 al 5, siendo 1 totalmente en desacuerdo y 5 totalmente de acuerdo. Debido a que el instrumento tiene ítems redactados tanto positiva como negativamente, los ítems negativos primero deben convertirse en puntuaciones positivas usando una fórmula de puntuación inversa. Finalmente se hace una suma de las puntuaciones, cuanto mayores sean estas más positiva es la actitud de los participantes y viceversa.

Para realizar esta investigación, el instrumento AAST ha sido traducido al castellano y adaptado al formato de Google Forms para una mejor distribución y acceso. También se han añadido preguntas relativas al género, edad, puesto de trabajo, tipo de centro, provincia, años ejerciendo, experiencia con alumnado TEA y asistencia cursos de formación sobre autismo. Se ha difundido entre el profesorado de Educación Infantil, Primaria y Secundaria de varias Comunidades Autónomas de España en soporte digital a través de correo electrónico y/o mensajería rápida. Cabe destacar que los docentes que han participado en esta investigación lo han hecho de manera voluntaria contestando al cuestionario de Google Forms desde sus propios dispositivos electrónicos, por lo que las respuestas han sido anónimas.

RESULTADOS:

Este trabajo de investigación aún sigue en proceso al tratarse de un Trabajo de Fin de Grado y se finalizará en este mes de junio de 2024. Por lo tanto, para noviembre de este mismo año, cuando se celebra el XXI Congreso Nacional AETAPI, ya estará finalizado.

No obstante, cabe destacar que los resultados son prometedores al disponer de una

muestra tan amplia y variada, teniendo respuestas de diferentes provincias de España, de diferentes tipos de profesionales, de diferentes tipos de centro, etc.

CONCLUSIONES:

- El **instrumento AAST de Olley et al. (1981) resulta adecuado** para medir las actitudes, permitiendo obtener datos significativos.
- Los resultados coinciden con investigaciones previas: **la edad, la experiencia docente y la formación influyen en las actitudes**. Los docentes más jóvenes y con menos tiempo en la profesión muestran actitudes más positivas hacia la inclusión, al igual que aquellos que han recibido formación en autismo. Además, se ha observado que los **especialistas (AL, PT) y docentes en Educación Especial tienen actitudes más favorables**, posiblemente debido a su mayor formación y experiencia.
- La **muestra, aunque numerosa y variada, necesita ser más amplia** para permitir la generalización de resultados, ya que 199 de las respuestas eran de León. Además, el carácter voluntario del cuestionario podría influir, ya que los participantes tienen mayor compromiso hacia la inclusión.
- Este trabajo ofrece un **punto de partida para futuras investigaciones, como analizar las actitudes y necesidades de los docentes** para dotarlos de los recursos necesarios para una inclusión efectiva.

COMUNICACIONES PÓSTERS **Identidad y Desarrollo Personal**

Título:

¿Qué sabemos sobre autismo y la diversidad de género y cómo la interseccionalidad podría desempeñar un papel clave en la comprensión de esta relación? Scoping review

Marcela Mezzatesta Gava¹, María Angeles Mairena Garcia de la Torre¹, Diana Polo Rangel¹, Gerard Coll Planas³, Eider Sanz⁴, Ferran Marsa Sambola²

1 Hospital Sant Joan de Deu. Esplugues de Llobregat, Barcelona

2 Universitat Oberta de Catalunya. Barcelona

3 Universidad de Vic - Universidad Central de Cataluña.

4 Persona experta por experiencia

5 Institut de Recerca. Hospital Sant Joan de Deu.

Código: 13

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: ORAL AETAPI

Palabras Clave:

Autism, gender diversity, intersectionality, scoping review, qualitative reasearch.

CONTEXTO:

Cuatro profesionales de la salud mental, con especialización en autismo y/o en diversidad de género en población infanto-juvenil, junto con un doctor en Sociología experto en interseccionalidad y una persona experta por experiencia, realizaron de forma colaborativa una revisión de la literatura publicada sobre la intersección entre autismo y diversidad de género.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

La mayoría de las investigaciones recientes realizadas sobre el autismo todavía adoptan un enfoque capacitista sobre cómo se representan en esos estudios a infancia, jóvenes y personas adultas de género diverso(Botha & Cage, 2022). En la actualidad, los estudios destinados a comprender críticamente qué tipo de investigación se realiza (estudios cuantitativos, cualitativos o de métodos mixtos), quién (o quién no) participa en este tipo de estudios y cómo se transmite el conocimiento que se genera sobre ésta temática, continúan siendo escasos.

Existe literatura que indica que las comunidades con diversidad de género y las personas autistas tienen menos probabilidades de tener acceso a la atención médica y de informar necesidades de salud insatisfechas(Roberts & Fantz, 2014).

Del mismo modo, se ha identificado que la falta de formación y conocimientos adecuados para comprender el autismo y la diversidad de género desde una perspectiva no patologizante es muy limitada en varios servicios de salud y programas de formación en salud mental (Mason et al., 2019).

OBJETIVOS:

Dada la investigación limitada y contradictoria realizada sobre este tema, una scoping review es adecuada para evaluar críticamente qué investigaciones se han realizado sobre la relación entre el autismo y la diversidad de género en población infantil, adolescentes y jóvenes.

La revisión se centró en responder las siguientes cinco preguntas de investigación: (Q1)¿Qué porcentaje de estudios que examinan la coexistencia entre el autismo y la

diversidad de género se basan en investigaciones cuantitativas, cualitativas o de métodos mixtos?; (Q2)¿Qué modelos teóricos utilizan estos estudios para comprender esta relación? (Q3)¿Con qué frecuencia estos estudios consideran una perspectiva interseccional en la comprensión de ambas condiciones? (Q4)¿Cuántos estudios utilizan participantes con experiencias en primera persona, incluyendo población infantil, adolescentes y jóvenes en su metodología? (Q5)¿Con qué frecuencia estos estudios reconocen la importancia de los espacios en línea en la exploración de las vivencias identitarias?.

Las preguntas fueron discutidas y acordadas por las autoras del manuscrito a través de un proceso iterativo/reflexivo.

METODOLOGÍA:

Se llevó a cabo una revisión de la literatura, basada en la guía de mejores prácticas sobre la realización y presentación de informes de revisiones de alcance (PRISMA-Scr)(Tricco, 2018). Cuatro investigadoras realizaron en septiembre de 2023 una búsqueda de artículos en inglés o español en Pubmed, WoS, Medline y PsychINFO con las palabras claves: gender identity disorder OR transgender identity OR trans OR gender dysphoria OR transgender OR transexualism OR travesti OR two spirit OR gender non conforming OR gender incongruent OR gender fluid OR queer OR non-binary OR Sexuality) AND (autism spectrum disorder OR autistic OR pervasive developmental disorder OR Asperger OR Autistic identity).

Se incluyeron artículos centrados en población de 10 a 25 años; con evaluación formal de autismo o cribado positivo para sintomatología dentro del espectro; con o sin co-ocurrencias de salud mental, no cis o con dudas/reflexiones/cuestionamientos de género. En cuanto al tipo y metodología, se incluyeron estudios cuantitativos, cualitativos, mixtos, y series de casos.

Los resultados fueron analizados y discutidos por las 6 personas autoras, una de ellas, experta por experiencia.

RESULTADOS:

29 estudios cumplieron criterios de inclusión. A continuación, se describen los resultados correspondientes a las diferentes preguntas de investigación.

Q1:En relación a la metodología, 4 estudios (13.8%) utilizaron metodología cualitativa, 23(79.3%)cuantitativa y 2 estudios (6.8%) metodología mixta. En cuanto a grupos etarios, 11 estudios (38%) incluyeron población infantil y adolescente, 8 estudios(27.5%) incluyeron solo adolescentes,6 estudios (20.7%) adolescentes y personas adultas, 4 estudios (13.8%) infancia, adolescencia y adultez.

Q2: En relación a modelos explicativos de la co-ocurrencia, 15 estudios(51.7%) utilizaron una amplia gama de enfoques explicativos (psicológico, biológico y sociocultural/contextual, o combinados) para comprender la relación entre el autismo y la diversidad de género, siendo el más frecuente, el modelo que relaciona el desarrollo de la identidad de género diversa con algunas características del autismo como rigidez, obsesiones, procesamiento sensorial, teoría de la mente/desafíos a nivel de mentalización. 9 estudios (30%), desde un enfoque biologicista, destacaban la importancia del peso al nacer, la exposición pre-natal a testosterona y factores genéticos. Sólo 5 estudios (33.3%) consideraron factores sociales, culturales y contextuales.

Q3:La mayoría de los estudios en esta revisión no tuvieron en cuenta una perspectiva interseccional en la coexistencia del autismo y las identidades de género en la comprensión, evaluación e intervención/acompañamiento de ambas condiciones. 31.03%

(n=9) consideraron una o más variables relacionadas con la inter-seccionalidad, a pesar de no analizarlas críticamente ni explorar su interrelación de forma dinámica. Estas variables incluyeron: etnia, estatus migratorio, nivel socioeconómico, religión, orientación sexual y diversidad funcional. Sólo 2/29 estudios (6.9%) mencionaron o incluyeron la perspectiva interseccional.

Q4: 2/29 (6.9%) consideraron las experiencias vividas y perspectivas de la población infanto-juvenil y de personas adultas autistas y sus diversas identidades de género. En los artículos restantes no se identificaron métodos de investigación participativa.

Q5: Un estudio (3.44%) mencionó un posible impacto en la identidad de género en infancia y juventud autista en relación a primeras aproximaciones a la transición social mediante redes sociales.

CONCLUSIONES:

La mayoría de las investigaciones en población autista con diversidad de género son cuantitativas y la investigación participativa es muy limitada. No se encontraron estudios longitudinales que permitan conocer trayectorias evolutivas en cuanto al género en la población autista, así como similitudes y diferencias con la población no autista de género diverso. Faltan investigaciones sobre los espacios en línea como posibilidades de exploración identitaria en esta población. Se considera que la investigación cualitativa, de métodos mixtos y con perspectiva interseccional puede describir mejor las necesidades y demandas de la población infanto-juvenil y adulta autista y de género diverso.

Título:**Tengo derecho a que me acompañen con dignidad****NOEMI FERRAL SALAZAR¹, Jose Antonio Romero García¹**

1 CENTRO DE DIA ALEPH-TEA, MADRID. 28029

Código: 28**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** ORAL AETAPI**Palabras Clave:**

ELEGIR - DECIDIR - YO -AUTORREALIZACIÓN - ESTILO DE APOYO - ACOMPAÑAR CON DIGNIDAD

CONTEXTO:

EL PROYECTO ENCO, es el centro de día de la Asociación ALEPH-TEA se establece como un modo determinado y un conjunto de medios necesarios para llevarlo a cabo en 2013. Cuenta con recursos propios dentro del centro Comunitario Guatemala, y además media con recursos formativos, de participación ciudadana y de empleo que se encuentran en la comunidad, en el entorno, disponible para cualquier ciudadano.

El Proyecto ENCO está ubicado en calle Celanova 2 en el Centro Comunitario de Guatemala Este es el lugar de encuentro de algunos participantes a primera hora de la mañana desde el que se consulta el horario del día y en el que se realizan algunas de las actividades también. Otros participantes inician desde el CSA Playa Gata, otros desde el propio barrio del participante o desde donde se ubica la actividad de interés para él/ella.

En él se apoya diariamente a 30 personas con discapacidad y TEA con amplias necesidades de apoyo.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

Nace en 2013 como una alternativa a los centros de atención de día existentes en la red de centros de la Comunidad de Madrid.

El servicio ofrece a estas personas, una vez han finalizado la etapa de escolarización obligatoria, la oportunidad de desarrollarse personalmente y continuar formándose en entornos comunitarios.

Para ello, fomenta habilidades de autonomía en la vida diaria, promueve su inserción laboral, contribuye en la participación de la comunidad y acompaña en el disfrute del tiempo libre.

Proponemos una atención a personas con discapacidad y/ o trastornos de desarrollo con extensas necesidades de apoyo, en tanto que tiene una orientación totalmente comunitaria y de fomento de la inclusión, de forma que gran parte de las actividades se desarrollan aprovechando los recursos que ofrece la comunidad, como son centros culturales, centros deportivos, talleres, asociaciones, empresas, etc.

En él se apoya diariamente a 30 personas con distintas necesidades de apoyo.

OBJETIVOS:

El PROYECTO ENCO, impulsor, fundamento y base del servicio, ancla sus raíces en dos ejes fundamentales con dos claves asociadas a cada eje.

La Inclusión como escenario de actuación transversal de nuestro trabajo. Para materializarlo asociamos a este concepto el término Oportunidades entendidas como las que igualan, posibilitan, nutren y finalmente tejen las redes personales.

La Personalización como modo de estrategia ética de acompañar el proceso vital de cada persona. A esta añadimos siempre el concepto de los Apoyos que se convierten en elementos claves para conocer y alcanzar las metas de cada persona.

METODOLOGÍA:

Trabajar con este selecto grupo de personas ha permitido generar una forma de trabajar particular, cuidada y pensada para mejorar su calidad de vida y generar valor en las comunidades donde éstas viven.

El estilo ENCO se basa en un estilo de apoyo en el acompañamiento diario de los profesionales a los participantes del Proyecto, y nos referimos a intangibles que hacen que las personas se comprometan con el proyecto.

Estos estilos de dar apoyo, son:

- 1.- Horizontalidad.
- 2.- Sentido del humor vinculado a la emoción.
- 3.- Contribución social.
- 4.- Apoyo activo.
- 5.- Apoyos orientados a la comunidad propia.
- 6.- Apoyo Conductual Positivo.

RESULTADOS:

El 100% de las personas tienen un Plan de Vida y un horario único personalizado.

Buscamos oportunidades en el entorno para cada participante del proyecto.

Fomentamos las oportunidades y la participación ciudadana de los participantes del servicio.

Establecer alianzas con otros agentes del entorno para ir tejiendo redes que den apoyo de forma natural a las personas con discapacidad es una necesidad obligada. La forma de tejer estas alianzas tiene que ver con la forma de gestionar relaciones, información y contextos para que las personas con discapacidad tengan más posibilidades de alcanzar sus metas en contextos más inclusivos.

CONCLUSIONES:

Creemos que todas las personas tienen que ser únicas y acompañarlas cómo cada una de ellas quiere y se merece. Por eso:

- Se le acompaña según la metodología que se ha mencionado, nuestro ESTILO ENCO.
- Apoyando y acompañando en su Plan de Vida y en lo que la persona decida en cada momento.
- Todas las personas tienen oportunidades en entornos comunitarios.
- Respeto de las decisiones de los participantes.
- El equipo reflexiona cada semana en cuál es la mejora manera y cómo le gusta que le apoyen a cada participante.

PRÁCTICAS INSPIRADORAS:

Práctica diaria de acompañamiento a cada participante en entornos comunitarios según el Plan de Vida (metas) de cada participante. Buscar nuestro propósito y llevarlo a cabo con apoyo de otros.

QUÉ HACEMOS

Ofrecemos acompañamiento a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo apoyo y recursos que les permitan avanzar en sus proyectos vitales incidiendo positivamente en su calidad de vida.

Fundamentado en la metodología de la planificación centrada en la persona, el apoyo activo y el empleo personalizado ancla sus raíces en la inclusión, la personalización, la máxima participación y la búsqueda de oportunidades.

CÓMO LO HACEMOS

Recursos en el entorno:

Formativos

Centros Culturales de la zona.

Polideportivos Municipales.

Comercios y Servicios públicos o privados de la zona.

Empleo

Empresas ordinarias

El 100% de las personas tienen un Plan Personal de Apoyo y un horario único personalizado.

Buscamos oportunidades en el entorno para cada participante del proyecto.

Fomentamos las oportunidades y la participación ciudadana de los participantes del servicio.

Establecer alianzas con otros agentes del entorno para ir tejiendo redes que den apoyo de forma natural a las personas con discapacidad es una necesidad obligada. La forma de tejer estas alianzas tiene que ver con la forma de gestionar relaciones, información y contextos para que las personas con discapacidad tengan más posibilidades de alcanzar sus metas en contextos más inclusivos.

El equipo se reúne cada lunes teniendo con los siguientes puntos del día:

* Realiza reflexiones compartidas de cómo es el proyecto, que queremos que sea, qué hacemos y cómo lo hacemos.

* Estilo de apoyo del participante: Cómo le gusta a cada persona que le apoyen y cuál es la mejor manera para hacerlo.

* Revisión de metas de cada participante.

* Coordinación de apoyos semanal.

De esta manera aseguramos que conocemos cuál es nuestra guía de trabajo, metas de cada persona, y acompañamiento a éstas en entornos comunitarios. Y nos hacemos conscientes de qué a la persona que acompañamos decide cómo quiere y le gusta que se le acompañe en su día a día.

Título:**Correlación entre características de camuflaje e indicadores de dificultades en regulación emocional y ansiedad en chicas adolescentes con autismo****M.Ángeles Mairena¹, Marcela Mezzatesta¹, Isabel de Burgos¹, Clara de Castro¹, Carolina Ruiz¹**¹ Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona**Código:** 33**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** ORAL AETAPI**Palabras Clave:**

Autismo, camuflaje, regulación emocional, ansiedad, femenino.

CONTEXTO:

Se presentan datos preliminares de un proyecto que tiene como objetivo estudiar la especificidad clínica de la manifestación del TEA en chicas adolescentes de alto funcionamiento.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

El interés en conocer y comprender la presentación del autismo en sexo femenino ha ido en aumento en los últimos años. Aun así, hasta el momento la mayoría de herramientas de valoración se han diseñado en base a población masculina y podrían ser poco sensibles para la comprensión de las características del autismo sexo femenino. Uno de los aspectos que podría contribuir a la infra detección de las niñas y mujeres con TEA sería la presencia de una mayor habilidad para compensar los síntomas nucleares (Livingston y Happé, 2017), lo que podría contribuir a un efecto camuflaje de sus dificultades sociales (Hull et al., 2017).

Por otra parte, es importante el estudio de las comorbilidades. Se han descrito dificultades en regulación emocional que pueden dar lugar problemas afectivos y de comportamiento en el TEA (Mazefsky et al., 2013; Weiss et al., 2014; White et al., 2014). Además, los síntomas de ansiedad y trastornos del estado de ánimo son más frecuentes en población infanto-juvenil con autismo (Worley y Matson, 2011).

OBJETIVOS:

Existe escasa literatura sobre la relación entre las características de camuflaje que presentan las niñas y adolescentes de sexo femenino con autismo y su relación con indicadores de trastornos de salud mental asociados.

El presente estudio tiene como objetivo principal explorar la relación entre distintas características del camuflaje (compensación, enmascaramiento, asimilación) y sintomatología ansiosa y de dificultad en regulación emocional en una muestra de adolescentes de sexo femenino con reciente diagnóstico de autismo.

METODOLOGÍA:

La muestra clínica está formada por adolescentes que acuden a valoración diagnóstica a unidades de salud mental en la red pública. Los criterios de inclusión son: edad entre los 13.0 y 16.9 años; diagnóstico de TEA según criterios DSM-5 (APA, 2013); sexo femenino. Los criterios de exclusión incluían cociente intelectual total (CIT)

Para evaluar la comorbilidad, se administró: MINI Entrevista Neuropsiquiátrica

Internacional (Mini-Kid; Sheehan, 2000); Escala del Miedo a la Evaluación Negativa (FNES; Watson & Friend, 1969); Escala de Ansiedad y Evitación Social (SADS; Watson & Friend, 1969); Escala de Dificultades en la Regulación Emocional (DERS-E; Gratz & Roemer, 2004). Las características de camuflaje se evaluaron con una versión adaptada del cuestionario Camouflaging Autistic Traits Questionnaire (CAT-Q; Hull et al. 2018). Se analizó la correlación entre resultados del cuestionario CAT-Q y puntuaciones en las escalas DERS, FNES y SADS.

RESULTADOS:

Se presentan resultados preliminares de 18 participantes. La subescala Compensación del CAT-Q correlacionó positivamente con la subescala DERS-No aceptación ($\rho=0.511$; $p=0.036$) y las puntuaciones totales de FNES ($\rho=0.690$; $p=0.002$) y SADS ($\rho=0.59$; $p=0.01$)

La subescala Enmascaramiento del CAT-Q correlacionó positivamente con DERS-Metas ($\rho=0.632$; $p=0.007$), DERS-Estrategias ($\rho=0.707$; $p=0.02$), DERS-total ($\rho=0.544$; $p=0.024$) y las puntuaciones totales de FNES ($\rho=0.721$; $p=$

La subescala Asimilación del CAT-Q correlacionó positivamente con DERS-total ($\rho=0.503$; $p=0.039$) y las puntuaciones totales de FNES ($\rho=0.886$; p

La puntuación total del CAT-Q correlacionó positivamente con DERS-consciencia ($\rho=0.559$; $p=0.020$), DERS-estrategias ($\rho=0.594$; $p=0.012$) y las puntuaciones totales de FNES ($\rho=0.772$; p

CONCLUSIONES:

Los resultados muestran correlación positiva entre medidas de distintas características de camuflaje (compensación, enmascaramiento, asimilación) y puntuaciones en escalas de dificultades en regulación emocional, miedo a la evaluación negativa y ansiedad/evitación social. Esta relación parece sugerir que las adolescentes con más tendencia a camuflaje muestran más dificultades en aspectos de regulación emocional y mayor malestar social y miedo a la evaluación negativa, según las escalas utilizadas. Es importante mejorar la detección, caracterización y comprensión del autismo en sexo femenino para identificar mejor las necesidades de este subgrupo y diseñar intervenciones clínicas más eficientes.

Título:**Promoción del bienestar en personas autistas por medio de una experiencia de Club de amigos y amigas****Valeria Jiménez¹, Nicole Ruz¹, Lilia siervo¹**¹ Fundación Apoyo Autismo Chile, Chile, Viña del Mar**Código:** 83**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** ORAL AETAPI**Palabras Clave:**

Autismo, identidad, bienestar.

CONTEXTO:

Durante el año 2021, Fundación Apoyo Autismo Chile administró el cuestionario ¿Conocer la percepción de cuidadoras y cuidadores respecto a la inclusión social, autodeterminación y derechos de las personas del Espectro Autista en Chile?, los resultados abogan por la promoción de contextos más inclusivos, donde la persona del espectro autista pueda participar de manera plena y en comunidad. No obstante, esta no es una tarea fácil, ya que los resultados dieron cuenta que aquellos elementos que tienen relación con la inclusión, no están presentes; tales como las relaciones interpersonales y la contribución. Desde allí, pudimos instalar una propuesta que promueve la identidad autista, las relaciones significativas y la presencia comunitaria de las y los adolescentes. Por medio de esta propuesta, se espera incrementar la calidad de vida, el bienestar emocional y la inclusión social. El programa se desarrolló en la ciudad de Viña del Mar, orientado a niños y adolescentes con la Condición del Espectro Autista con grandes y menores necesidades de apoyo.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

Dentro del mismo análisis del cuestionario para personas cuidadoras, se pudo observar que existen creencias limitantes en relación al Autismo, resultando en actitudes conformistas en relación con los recursos de apoyo o servicios existentes. Al contrario, cuando se tiene una actitud crítica frente a lo que se ha logrado y lo que se puede lograr es que resulta viable seguir avanzando en materia de inclusión social, autodeterminación y derechos. No obstante, el problema que hoy observamos, es el deterioro en la salud mental y bienestar de la persona. El club de amigos y amigas surge a partir de la necesidad de promover el autoconocimiento y una mirada positiva del autismo desde la propia identidad autista así como el bienestar emocional, las relaciones interpersonales y presencia comunitaria.

OBJETIVOS:

Promover las relaciones interpersonales, la participación comunitaria y el bienestar emocional de la persona autista por medio del programa y Guía Club de amigos y amigas.

METODOLOGÍA:

La metodología utilizada consistió en:

- 1- Análisis de los datos obtenidos de la encuesta on-line Conocer la percepción de cuidadoras y cuidadores respecto a la inclusión social, autodeterminación y derechos de las personas del Espectro Autista en Chile? administrada a cuidadoras y cuidadores de personas autistas entre los 4 a 21 años de edad residentes en Chile.

- 2- Los datos del cuestionario resultó en la propuesta de un Programa y Guía denominado Club de amigos y amigas: todos y todas somos parte que promueve la identidad autista, las relaciones interpersonales y la presencia comunitaria.
- 3- Puesta en marcha de un Club de amigos y amigas orientado a adolescentes y jóvenes autistas.
- 4- Una vez finalizado el programa, se administró un cuestionario on-line para conocer la percepción de la persona cuidadora y a la persona autista en relación a la experiencia.

RESULTADOS:

Los datos obtenidos en la encuesta Conocer la percepción de cuidadoras y cuidadores respecto a la inclusión social, autodeterminación y derechos de las personas del Espectro Autista en Chile? arrojó lo siguiente:

1- Las personas Autistas que hacen actividades de ocio con personas de su misma edad, son menos de la mitad.

La encuesta a cuidadores y cuidadoras nos muestra que la gran mayoría de las personas Autistas están incluidas e incluidas en su familia, pero eso significa estar incluido en otras actividades con personas de la misma edad.

La encuesta nos indica que para las personas Autistas la inclusión en la familia no predice el desarrollo de actividades con sus pares.

La inclusión baja en el ámbito de participación con personas de su misma edad, en su barrio y con sus compañeros de clases.

La independencia de las personas Autistas aumenta cuando las personas que la rodean reconocen su autonomía e independencia.

También aumenta la independencia de las personas Autistas cuando las personas que la rodean reconocen su capacidad de comunicar preferencias y elecciones.

Las organizaciones fueron menos valoradas en la promoción de los derechos de las personas Autistas.

Los cuidadores señalan que faltan apoyos por parte de las organizaciones para enseñar y ejercitar los derechos de las personas Autistas.

2- Estos datos resultaron en el diseño y publicación de una Guía orientada a profesionales y familias para el apoyo de niños, niñas y adolescentes autistas en temas referidos a la autopercepción, estrategias sociales y contribución. El programa de la Guía está organizado en 5 módulos:

Módulo 1 Autopercepción ¿Quién soy?

Módulo 2 Roles y estrategias sociales

Módulo 3 Regulación emocional y situaciones prácticas

Módulo 4 Gestión del tiempo libre, ocio y participación comunitaria.

Módulo 5 Yo contribuyo.

3- En tanto, la valoración por parte de la persona cuidadora en relación a que se promovió en el Club de amigos y amigas, refiere lo siguiente:

Lazos de amistad.

Participación en espacios de la comunidad.

Autonomía e independencia.

Valoración de su identidad autista.

Bienestar emocional.

Herramientas de socialización.

Nuevos intereses y/o pasatiempos.

Conectar con otros en base a intereses en común.

4- Finalmente, la persona autista refirió lo siguiente:

Hacer amigos, las actividades que nos tenían preparadas, compartir y ver qué hay otros a los que les pasa lo mismo que a mi.

Estar con mis amigos y amigas.

Los trabajos en equipo con los amigos del club.

Las actividades y lugares que fuimos.

CONCLUSIONES:

Las personas Autistas quieren estar, y estar bien, estar con el otro, junto al otro, pero para ello se hace necesario ofrecer todas las oportunidades de participación y establecimiento de relaciones, así como apoyos para el autoconocimiento. Cada uno de estos elementos serán determinantes para el bienestar y calidad de vida de la persona Autista.

PRÁCTICAS INSPIRADORAS:

Gracias al financiamiento del Gobierno Regional de Valparaíso por medio de su fondo de desarrollo social para organizaciones privadas sin fines de lucro, logramos ofrecer el programa Club de amigos y amigas el cual está orientado a personas del espectro autista con edades que van desde los 10 a 21 años de edad. Para ello, se conformaron dos grupos de trabajo organizados de la siguiente manera: Grupo con mayor necesidad de apoyo y grupo con menor necesidad de apoyo.

¿Por qué es tan relevante esta iniciativa? Por qué apoya a la persona con la condición del espectro del autismo y sus familias a incrementar de manera positiva las oportunidades dentro de su contexto comunitario y social. Por otro lado, el apoyar a la persona Autista para que pueda construir su propia identidad, desde una mirada valiosa, única e irrepetible.

Finalmente, como comunidad tenemos una gran responsabilidad, primero, el que toda persona, independiente de sus necesidades de apoyo, condición o discapacidad, puedan gozar de todos los recursos que les ofrece la comunidad. Como segundo elemento, el ofrecer oportunidades ricas en experiencias. Y en tercer lugar, que cada persona con o sin discapacidad, pueda ser reconocida como una persona valiosa, que aporta y contribuye.

Observaciones:

Se adjunta formato libro del programa

Título:**Mesa de Trabajo de Mujeres y TEA. Diez años de trayectoria: (in)visibilidades, resultados y retos para el futuro (2014-2024)**

Angélica Gutiérrez González¹, Cristina Collado Díaz², Cynthia Inés Dagostino³, Lola Garrote Petisco⁴, María Merino Martínez⁵, Paula Morales Hidalgo⁶, María Motos Muñoz⁷, Laura Pérez de la Varga⁸, Catalina Aina Pico Portugues², Mónica Valverde Salgado⁹

1 Autismo Sevilla, Sevilla

2 Associació Asperger-TEA del Camp de Tarragona- ASPERCAMP, Tarragona

3 Universidad de Buenos Aires, Universidad CAECE Mujeres TEA/EA

4 Centro de Psicología Lola, Valencia

5 FM, Burgos

6 UOC, URV, Aspercamp, Tarragona

7 Hospital de Manises, Valencia

8 Universidad de Burgos / Asociación La Rueda /AETAPI, Burgos

9 Valpe Psicólogos, Málaga

Código: 18

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: POSTER AETAPI

Palabras Clave:

Formación, Género, Mesa de Trabajo, Desarrollo, Trayectorias

CONTEXTO:

Las mujeres con un trastorno del espectro del autismo siguen siendo un misterio para profesionales y para la sociedad, entre otros aspectos porque aún estamos aprendiendo a detectarlas y a describirlas dentro de la amplitud del espectro. Donna Williams, Temple Grandin, Ros Blackburn, Mary Newport, Liane Holliday Willey, han sido los referentes testimoniales que, a través de su obra y de su arte, nos han ayudado a comprender mejor y con mayor profundidad el fenómeno del autismo. En la literatura científica, las mujeres autistas siempre han sido invisibles y ello se refleja en la incapacidad de las personas profesionales para identificarlas y ofrecerles los apoyos a los que tienen derecho. Es una cuestión de justicia epistemológica devolverles su papel protagonista y un asunto de trascendencia ética promover la formación de las personas profesionales para que ninguna de ellas vuelva a quedarse atrás.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

La propuesta de esta mesa de trabajo en AETAPI surgió por la puesta en marcha de un proyecto europeo en 2014, de aprendizaje a lo largo del ciclo vital sobre mujeres ?Autism in Pink?, desde el cual se promueven a través de talleres específicos de mujeres con TEA el cuestionamiento de la realidad en la detección y en la intervención en el ámbito del autismo en Europa. Por otra parte, los programas de intervención y los planes individuales y específicos de los centros y entidades siguen sin abordar objetivos que tengan en cuenta las diferencias de género y por ello se hace necesario poner a disposición de mujeres, familias y profesionales información adecuada y con evidencia científica sobre sesgos y estereotipos de género, intervenciones y materiales específicos dirigidas a niñas, adolescentes y mujeres en el espectro del autismo. A partir de ese momento, y ante la incapacidad de dar respuesta a demandas concretas de mujeres en el espectro del autismo, un grupo de profesionales comprometidas se dan cita para impulsar una serie de acciones para la transformación de esta realidad. Este póster es una muestra de su trayectoria de trabajo, de sus logros y de lo que queda por hacer, teniendo en cuenta que la mesa cierra sus actividades este 2024.

OBJETIVOS:

Los objetivos de trabajo de esta mesa son:

- Ofrecer información con evidencia científica acerca de las particularidades del autismo en las niñas y mujeres a través de nuestro blog.
- Elaborar guías, artículos científicos, investigaciones e infografías para profundizar en el conocimiento del autismo en niñas y mujeres.
- Acercar los resultados de investigación a niñas y mujeres, familias y profesionales del ámbito sanitario, educativo, social.

METODOLOGÍA:

La metodología para el desarrollo del trabajo ha sido colaborativa, descentralizada y flexible, orientada a la búsqueda de resultados y la generación de impactos. Se ha basado concretamente en:

1. Revisión bibliográfica y análisis de evidencia científica: Se llevará a cabo una revisión exhaustiva de la literatura científica disponible sobre el autismo en niñas y mujeres, con el fin de identificar las particularidades, necesidades específicas y lagunas en el conocimiento actual.
2. Investigación propia: Continuaremos desarrollando investigaciones propias para profundizar en el entendimiento del autismo en niñas y mujeres, centrándonos en aspectos como la calidad de vida, el diagnóstico diferencial y las intervenciones efectivas.
3. Divulgación y sensibilización: A través de nuestro blog, guías, artículos científicos, investigaciones e infografías, difundiremos información relevante y actualizada sobre el autismo en niñas y mujeres, con el objetivo de sensibilizar a la comunidad y promover una mayor comprensión y apoyo.
4. Participación en eventos académicos y profesionales: Continuaremos participando activamente en congresos, jornadas y seminarios nacionales e internacionales para compartir nuestros hallazgos, experiencias y recomendaciones con la comunidad científica y profesional.
5. Formación y capacitación: Seguiremos ofreciendo programas de formación específicos dirigidos a socios y socias de AETAPI, así como a profesionales del ámbito sanitario, educativo y social, con el fin de mejorar la detección, el diagnóstico y la intervención en niñas y mujeres con TEA.

RESULTADOS:

Desde su constitución y de forma más continua desde el año 2015, hemos llevado a cabo una investigación propia muy ambiciosa sobre Calidad de vida en Mujeres con Autismo, en la que hemos analizado diferentes dimensiones y establecido comparaciones entre grupos experimental y control. Del mismo modo, hemos participado en Congresos, Jornadas y Seminarios Nacionales e Internacionales en los que hemos puesto de manifiesto las necesidades específicas de las niñas y mujeres con TEA, hemos publicado una guía que ha tenido más de 15000 descargas de la web, hemos publicado un artículo en la JADD y hemos impulsado una formación específica de 40h para socios y socias de AETAPI. En esta trayectoria de diez años son muchos los logros conseguidos, pero queda mucho por hacer.

CONCLUSIONES:

1. Avances en la comprensión del autismo en niñas y mujeres: A lo largo de estos diez años, hemos contribuido significativamente al conocimiento del autismo en niñas y mujeres, identificando sus particularidades y necesidades específicas.
2. Divulgación y sensibilización: Hemos logrado difundir información relevante y actualizada sobre el autismo en niñas y mujeres, sensibilizando a la comunidad y promoviendo una mayor comprensión y apoyo hacia este colectivo.

3. Impacto en la práctica profesional: Nuestro trabajo ha tenido un impacto tangible en la práctica profesional, facilitando la detección temprana, el diagnóstico diferencial y la implementación de intervenciones efectivas en niñas y mujeres con TEA.

4. Formación y capacitación: Hemos contribuido a la formación y capacitación de profesionales del ámbito sanitario, educativo y social, mejorando así la calidad de los servicios ofrecidos a niñas y mujeres con TEA y sus familias.

5. Desafíos futuros: Aunque hemos logrado importantes avances, reconocemos que aún quedan desafíos por abordar, como la necesidad de seguir investigando, sensibilizando y capacitando a la comunidad, así como de garantizar el acceso equitativo a los servicios y apoyos necesarios para niñas y mujeres con TEA. Es

necesario seguir trabajando para que las niñas y mujeres en el espectro autista tengan acceso a un diagnóstico temprano, como puerta de acceso a apoyos y servicios ajustados e individualizados que les permitan llevar a cabo proyectos de vida en los que puedan desarrollar por completo sus habilidades y ejercer con plenitud sus derechos de ciudadanía. Porque se trata de eso, de una cuestión de derechos.

Título:**Autismo en Violeta: empoderamiento de las mujeres autistas, autodefensa y orientación profesional****Angélica Gutiérrez González¹, Paula Santos Gala², Auxiliadora Teja García³, Alicia Martínez Mendoza¹**

1 Autismo Sevilla, Sevilla

2 Federación Autismo Andalucía, Sevilla

3 Proyectizable, Sevilla

Código: 105**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** ORAL AETAPI**Palabras Clave:**

Autismo, Género, Empoderamiento, Derechos, Mujeres

CONTEXTO:

Hace diez años, la National Autistic Society inició un proyecto conocido como «Autism in Pink». Este proyecto era una colaboración innovadora financiada por la Unión Europea, en el que participaban cuatro organizaciones europeas de autismo. Su objetivo principal era investigar el autismo en las mujeres. El proyecto pretendía investigar la prevalencia del autismo entre las mujeres de los países participantes y evaluar las capacidades y necesidades de las mujeres con autismo. El objetivo era proporcionar apoyo y educación no sólo a las mujeres con autismo, sino también a sus padres, cuidadores, familiares y amigos. Para alcanzar estos objetivos, el proyecto organizó grupos de discusión y talleres. Estas actividades de aprendizaje novedoso, dotando a las mujeres con autismo de las habilidades necesarias para afrontar los retos a los que suelen enfrentarse las personas con autismo, como la salud, la calidad de vida y las relaciones personales. El proyecto «Autismo en rosa» fue innovador y planteó importantes retos y allanó el camino para una mejor comprensión del autismo en las mujeres y la importancia de dotar a los profesionales de herramientas adecuadas para abordar eficazmente los problemas específicos que el autismo puede plantear a las mujeres.

«Autismo en Violeta» continúa el legado iniciado por el proyecto «Autismo en Rosa». En representa un nuevo enfoque de la comprensión del autismo y subraya la necesidad de dotar a los profesionales de las herramientas necesarias para hacer frente a los retos presentes en el autismo en las mujeres. El proyecto «Autismo en Violeta» pretende mejorar significativamente la calidad de vida de las mujeres autistas de Europa mediante un planteamiento global que aborda la autodefensa, el empoderamiento y la sensibilización de los profesionales de la sanidad y la educación. Los retos específicos a los que se enfrentan las mujeres autistas en cuanto a diagnóstico, el apoyo y el acceso a los servicios, y se buscan soluciones eficaces para superar estas lagunas.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

Esto es importante por varios motivos:

1. La investigación médica y en salud mental se caracteriza por un foco predominantemente androcéntrico.
2. En el autismo, estos estereotipos de género se han reflejado en la falta de atención a la presentación específica en las mujeres y niñas.
3. Los standars diagnósticos y las principales herramientas no tienen en cuenta adecuadamente la expresión fenotípica del autismo en las mujeres. Esto hace que las

mujeres del espectro obtengan puntuaciones más bajas en las escalas de detección y diagnóstico en comparación con los hombres.

4. Como consecuencia, existe un alto riesgo de que las mujeres autistas no sean detectadas o diagnosticadas, o lo sean tarde, con graves consecuencias.

5. Las proporciones entre sexos en los estudios epidemiológicos muestran que el autismo se diagnostica mucho menos en las mujeres que en los hombres.

6. Las mujeres autistas tienden a mostrar un perfil más sutil de dificultades sociales y tienen la capacidad de ocultar sus retos, lo que dificulta su detección.

7. Además, las herramientas de diagnóstico actuales no son sensibles a los síntomas en mujeres.

8. No existen herramientas específicas para detectar los síntomas en las mujeres, y las existentes no se han estudiado adecuadamente en la población española.

9. Para hacer frente a esta brecha de género en el autismo, se requiere formación específica para los profesionales de la educación, la sanidad y los servicios sociales.

OBJETIVOS:

1. Empoderar a las mujeres con autismo es reforzar su capacidad para tomar las riendas de sus vidas, tomar decisiones informadas y participar activamente en la sociedad. sus vidas, tomar decisiones con conocimiento de causa y participar activamente en la sociedad. Esto implica herramientas y la confianza necesarias para superar las barreras y los retos a los que puedan enfrentarse.

2. La autodefensa en el contexto de las mujeres autistas empieza por la autoconciencia y la autoidentificación. Las mujeres autistas deben reconocer y comprender su condición para poder abogar por sí mismas con eficacia. Esto puede incluir la comprensión de cómo el autismo en sus vidas, sus puntos fuertes y sus dificultades, así como sus derechos como personas.

3. Proporcionar formación y recursos a los profesionales sanitarios y educativos para que comprendan mejor las experiencias y retos únicos de las mujeres autistas, fomentando una formación inclusiva y personalizada.

4. Crear una comunidad y redes de apoyo para mujeres autistas en Europa, ofreciendo un espacio seguro para compartir experiencias, conocimientos y estrategias de afrontamiento. Asimismo, aumentar la sensibilización sobre el autismo en el contexto de género mediante campañas de divulgación, actos eventos públicos y recursos educativos.

METODOLOGÍA:

Participaremos en actividades y sesiones educativas estructuradas diseñadas para aumentar su conocimiento y comprensión del autismo en las mujeres. Estas actividades pueden incluir talleres, presentaciones y debates dirigidos por expertos en la materia. Los participantes se centrarán en la autorreflexión y en obtener un conocimiento más profundo de sí mismos, de sus puntos fuertes y débiles y de cómo se relacionan con el tema del autismo en las mujeres. Esto puede implicar ejercicios guiados de introspección y exploración personal. Haremos hincapié en el desarrollo de la empatía. Los participantes realizarán ejercicios y debates destinados a fomentar una mayor comprensión de los retos y experiencias de las mujeres autistas. Los participantes trabajarán en equipo, tanto profesionales como mujeres autistas. El objetivo es desarrollar un trabajo en equipo eficaz y forjar alianzas sólidas. Las actividades fomentarán la cooperación, la comunicación y el apoyo mutuo para alcanzar objetivos comunes y aliados en la misión de mejorar la vida de las mujeres autistas.

RESULTADOS:

Mujeres autistas más empoderadas y conscientes de sus derechos y profesionales más sensibilizados y entrenados para detectar el autismo en otros perfiles.

CONCLUSIONES:

El proyecto «Autismo en Violeta» aspira a influir de forma duradera en la vida de las mujeres autistas de Europa mujeres autistas de Europa, capacitándolas y mejorando su calidad de vida. Al mismo tiempo, pretende sensibilizar y educar a los profesionales y a la sociedad en general sobre las cuestiones específicas relacionadas con el género y el autismo.

Título:**Experiencias compartidas e identidad autista en mujeres diagnosticadas tardíamente: la Mesa de Mujeres****Marta Casanovas Mendoza¹, Eva Margarita García García¹, Sandra Gutiérrez Vega¹**¹ Fundación Quinta, Madrid**Código:** 43**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** ORAL AETAPI**Palabras Clave:**

Autismo, CEA, identidad, género, mujeres, neurodiversidad, TEA

CONTEXTO:

A pesar de que históricamente las mujeres han sido infradiagnosticadas (Hervás, 2022), los estudios más actuales sugieren que encontramos un gran sesgo de género tanto en la detección como en el diagnóstico, por motivos ligados a la socialización en tanto que mujeres: más enmascaramiento, intereses restringidos que pasan desapercibidos y presentaciones clínicas diferentes que implican mayores errores en la evaluación, así como diagnósticos poco certeros.

De hecho, las propias pruebas para la detección están basadas en un modelo androcéntrico, lo que implica una menor fiabilidad en el diagnóstico femenino en instrumentos como el ADOS o ADI-R (ibid., 2022). Esto hace que el autismo se considerara, hasta hace poco, un trastorno del desarrollo típicamente masculino (Gould, 2017).

Existen cada vez más casos de mujeres adultas que están recibiendo su diagnóstico más allá de los 30 años (Pérez Estrada, 2023), muchas de ellas después de toda una vida con un gran número de dificultades. Se puede decir que pertenecer al género femenino puede ser un factor de riesgo en cuanto al autismo.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

Construir una identidad autista en mujeres que nunca supieron por qué se sentían diferentes resulta tremendamente beneficioso para su bienestar emocional (Kelly et al., 2022), y para esto, compartir experiencias es una experiencia valiosa en la construcción de dicha identidad.

En este contexto, resulta clave el concepto ?espacio seguro para desarrollar ese sentido de la comunidad/identidad autista más allá del mundo neurotípico hegemónico (Brownlow et al., 2015). Por ello, la Mesa de Mujeres (MM) es una iniciativa pionera, acogedora de personas que muchas veces no pueden hacer oír sus voces en otros lugares, dado que existe un infradiagnóstico tan acusado. Mujeres autistas que descubrieron tarde que lo eran y que no han podido desarrollar ninguna estrategia de cara a los problemas y/o coocurrencias del TEA.

Para elaborar esta comunicación, las participantes rellenaron una encuesta de satisfacción con la actividad, donde se vio cómo tanto el concepto de espacio seguro como la contribución a visibilizar el autismo femenino han resultado los dos grandes ejes vertebradores de la experiencia de la MM.

OBJETIVOS:

Crear un espacio seguro para mujeres autistas como una iniciativa necesaria y demandada por ellas con el fin de crear una red de apoyo, tanto físico como virtual.

Proveer un espacio seguro donde las mujeres autistas puedan ser ellas mismas, expresar sus necesidades y problemas sin sentirse juzgadas.

Crear una comunidad inclusiva que promueva la visibilidad y comprensión del autismo en femenino a través de formaciones, charlas, artículos de difusión, etc.

METODOLOGÍA:

La primera reunión fue convocada en 2022 con ocho participantes. Poco a poco, se fueron incorporando de manera progresiva otras mujeres de reciente diagnóstico. La psicóloga es la encargada de comunicar a las usuarias de este recurso, al que pueden acceder de manera gratuita y voluntaria.

En octubre de 2023 se alcanzó un total de 24 participantes. Se dividió entonces el grupo en dos para mayor comodidad de las participantes: ¿grupo antiguo? (diagnóstico antes de junio de 2023) y ¿grupo nuevo? (diagnóstico posterior).

De manera paralela, el grupo de WhatsApp se convierte en comunidad virtual con el título Mujeres Autistas. Dentro de la comunidad se crean diferentes subgrupos por temas de interés.

El perfil de las participantes resulta muy heterogéneo: es una agrupación completamente intergeneracional (la edad media son 34 años), un 64,5 % con estudios universitarios, un 35,5 % están casadas, hay diversidad sexual y de identidad de género, y la gran mayoría tienen diagnósticos previos (sobre todo ansiedad, depresión y TCA).

Muchas presentan igualmente coocurrencias con el TEA.

RESULTADOS:

Respecto a los logros obtenidos hasta la fecha, en los poco más de dos años desde su inicio, podemos exponer los siguientes: la mayoría de las participantes consideran que se trata de un espacio seguro, donde pueden ser ellas mismas y construir de ese modo su identidad autista, además de que se ha creado una red de apoyo, generando una comunidad física y virtual. Igualmente, algunas de las integrantes de la MM han participado en actividades de formación y sensibilización en otras entidades, dando así más voz y visibilidad a las mujeres autistas.

Por supuesto, también existen dificultades, de las cuales la más destacable sería el actual número de participantes: debido al crecimiento de la actividad y al aumento de diagnósticos tardíos en mujeres, surge la necesidad de formar un tercer grupo. Esto plantea retos en términos de espacio, recursos personales y económicos. Igualmente, el acceso al grupo, basado en un diagnóstico previo en la fundación, limita la entrada a cualquier mujer autista, que podría beneficiarse del recurso.

CONCLUSIONES:

A lo largo de esta comunicación, hemos visto cómo surgió la Mesa de Mujeres, cuáles son sus objetivos, cómo se organiza, en qué consiste, qué logros y dificultades ha obtenido hasta la fecha, así como cuáles son sus propuestas de mejora y sus objetivos a futuro.

Hemos analizado cómo se trata de una agrupación muy heterogénea en cuanto a edad, nivel de estudios, trabajo, identidad de género, orientación sexual? Esto favorece el poder compartir experiencias y resulta de gran ayuda en la construcción de una identidad

autista: comunicarse con otras personas con situaciones vitales diferentes resulta enriquecedor para todas las partes.

PRÁCTICAS INSPIRADORAS:

Consideramos que esta práctica puede servir para ofrecer apoyo y asesoramiento en la gestión de proyectos similares con el fin de crear tejido social en torno al autismo en femenino y resulta fundamental para seguir visibilizando y dando voz a las mujeres autistas.

Resulta igualmente importante generar colaboraciones y alianzas con otras asociaciones y fundaciones que compartan la misma misión. Esto, además, contribuirá a crear modelos que se puedan desarrollar, compartir y replicar en otros organismos.

Título:**Terapia asistida con animales en personas TEA****ALMUDENA MUÑOZ MARTINEZ¹, ISABEL GARCIA FERNANDEZ CARO¹**

1 Astrade

Código: 69**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** POSTER AETAPI**Palabras Clave:**

Terapia asistida con animales, intervención con perros, intervención con caballos, perros y tea

CONTEXTO:

Antonio desarrolla las sesiones de terapia canina con los adultos institucionalizados en régimen de residencia. La unidad de residencia para usuarios gravemente afectados de Astrade, la componen 28 personas con diagnóstico TEA de los 18 a los 53 años, con grados de discapacidad superiores al 70%, que viven su día a día con los profesionales del centro. En el entorno de residencia y centro de día acogemos y cuidamos a un gato feral muy cariñoso con el que interactúa todo el centro.

Estos mismos usuarios reciben terapia asistida con caballos por parte de Gonzalo en el club Aros de la Alcayna, quien también atiende a adultos y adolescentes fuera del régimen de residencia de Astrade.

Y por último, Isabel conduce las sesiones de terapia canina en el centro social de Jumilla con población TEA adolescente.

Los profesionales que desarrollan la terapia asistida con animales cuentan con formación específica en el campo y los animales siempre son tratados con muchísimo respeto y con las mejores condiciones de vida, higiene y cuidados. Nuestros peludos son Sahara, Ikki y Alex las labradoras y Niebla la poni.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

El problema principal cuando trabajamos con adultos, es que ya han pasado por gran cantidad de terapias y terapeutas, de modo que es complicado encontrar actividades novedosas y motivantes para seguir trabajando aspectos de psicomotricidad, habilidades de la vida diaria, estimulación cognitiva, conducta, etc., muy necesarias para su correcto desarrollo personal. Nos suele pasar que encontramos innumerables recursos para niños/as con TEA, en cambio, cuando hablamos de adultos esto se complica y si son adultos en un régimen de residencia con pluridiscapacidad se van sumando dificultades para realizar actividades terapéuticas significativas, dificultades que se multiplican si las queremos realizar en grupo.

Por la parte de la intervención con adolescentes, la principal problemática a la que nos enfrentamos es relacional, o de interacción social. De modo que un buen modo de abordar dicho problema es el trabajo en grupo con el perro como mediador y elemento motivador y distractor de la sesión.

Partimos de una demanda por parte de los usuarios y de las familias de poder acceder a este tipo de terapias, ya que se ha observado predilección por los animales en muchos de nuestros usuarios.

OBJETIVOS:

Los objetivos en terapia canina son propios para cada usuario, en función de sus capacidades y sus necesidades. Estos abarcan diferentes áreas como desarrollo y mantenimiento de la psicomotricidad, los procesos cognitivos, estimulación sensorial, trabajo colaborativo, movilidad funcional, lectura y escritura, habilidades sociales, mejora de la motivación y el estado emocional y psicológico, etc.

En el caso de los usuarios adultos de residencia, los objetivos son diseñados por el/la tutor/a del usuario, que se reúne periódicamente con el equipo que interviene en las terapias (profesional experto y cuidadores) para evaluar y ajustar los objetivos al usuario/a. Y para los adolescentes existen objetivos a nivel grupal e individual que son diseñados por la terapeuta y los propios usuarios/as.

Los objetivos de la terapia ecuestre son tanto individualizados como grupales, ya que la tutora de residencia los desarrolla junto con el técnico responsable de la actividad, poniendo énfasis en el aspecto físico, motivacional y de interacción social de la actividad.

La propuesta general de la actividad es conectar a la persona con TEA con los animales, las personas de su alrededor y diferentes actividades o tareas que promuevan su desarrollo.

METODOLOGÍA:

Antes siquiera de comenzar la intervención el animal debe ser debidamente seleccionado y entrenado para ello.

En la primera fase se redactan los objetivos para cada usuario participante, siempre que se puede se involucra al usuario en el diseño de sus propios objetivos.

La segunda fase, con los adultos, se hacen los grupos para la terapia asistida con caballos que se reparten entre martes y jueves por la tarde, en sesiones de 50 minutos. Ubicados los establos y las pistas de entrenamiento en el club Aros. Paralelamente se han calendarizado las sesiones de terapia canina todos los martes con turnos de 20 minutos en el propio centro y el entorno. Para los adolescentes de igual manera se compone el grupo de trabajo y calendarizan las sesiones individualizadas.

La tercera fase, que dura todo el curso lectivo, se llevan a cabo ambas terapias según su calendarización y paralelamente, se van evaluando la consecución de los objetivos y adaptándolos a las necesidades de los usuarios/as en cada momento.

RESULTADOS:

Se saca provecho al vínculo que crean los usuarios con los animales para crear un ambiente rico en estímulos y motivarlos a realizar cualquier tipo de tarea. Muchas personas TEA se sienten motivadas para participar en un entorno social en el que se incluyen animales. Hemos observado que el perro y el caballo tienden a modular de manera favorable la conducta de la persona TEA, generando actitudes más positivas hacia las actividades planteadas.

A nivel físico las interacciones con los animales producen mejoras en la motricidad, el equilibrio y la propiocepción de la persona. A nivel cognitivo, a parte de la estimulación sensorial, estas intervenciones traen consigo mejoras en las funciones ejecutivas en general (atención, memoria, concentración, lenguaje...) A nivel emocional es patente la mejora del estado de ánimo de los usuarios, con reducción de la ansiedad y la frustración.

Y a nivel social es obvio el aumento de interacciones por parte de los usuarios, tanto entre ellos, como hacia el animal o al personal.

CONCLUSIONES:

El principal logro que ha tenido la implantación de estas terapias es la mejora de la conducta de nuestros usuarios/as, que mientras el animal está presente en terapia se muestran más tranquilos, colaboradores, atentos y motivados.

El animal es un estímulo multisensorial, capaz de llamar poderosamente la atención de los usuarios/as con el fin de hacerles más colaborativos en las sesiones y poder en un medio plazo, generalizar las actitudes inculcadas en sesión a su vida cotidiana.

Somos conscientes de que usualmente se destinan los mayores recursos para niños/as, olvidándonos muchas veces que estos niños/as crecen y se convierten en adultos; a los que tenemos que seguir ofreciendo entornos y experiencias enriquecedoras para mantener un estado de salud física y emocional aceptable.

Desde Astrade, a raíz de estas experiencias, pensamos que conectar con los animales nos hace conectar con otras formas de vida y con el resto de las personas, nos hace a todos más empáticos y contribuye al derecho de nuestros usuarios a realizarse como persona.

PRÁCTICAS INSPIRADORAS:

Observaciones:

Es importante recalcar que desde Astrade nos mostramos en contra de la explotación de animales en cualquier forma, que siempre se vela por la seguridad y equilibrio físico y emocional de los mismos durante el desarrollo de las terapias, respetando sus descansos y proporcionándoles todos los cuidados necesarios.

Otro aspecto que nos gustaría desarrollar a corto plazo es la convivencia del día a día de los usuarios con diferentes animales en centro de día y en residencia. Para esto estamos implantando la figura del gato doméstico y el corral de gallinas ponedoras.

Creemos que los animales enriquecen enormemente la vida de las personas TEA.

Título:**Presentación del proyecto europeo TIPS: ¿Potenciando habilidades sociales y comunicativas en niños con TEA a través de herramientas digitales?****Javier Arnáiz¹, Marta González Riocerezo¹, María Juez Nogales¹**¹ CEE El Alba, Autismo Burgos. Burgos**Código:** 80**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** POSTER AETAPI**Palabras Clave:**

Habilidades, sociales, herramientas, digitales, TIC, cómic, videojuego, TEA, autismo, TIPS.

CONTEXTO:

El proyecto TIPS está formado por diversos profesionales del autismo y también del mundo tecnológico pertenecientes a seis países europeos. Esto implica que contamos con diversas áreas del conocimiento y experiencias. Asimismo, todos los socios forman un consorcio con un interés común: mejorar las competencias profesionales de los formadores y mejorar el apoyo que reciben los padres de los niños y niñas con autismo.

Este proyecto ha tenido una duración de dos años, en los cuales hemos colaborado tanto de forma online como presencial, para el desarrollo de las herramientas digitales, y asimismo se ha formado a padres y profesionales para el uso de estas herramientas.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un importante asunto de salud pública debido al aumento mundial de su prevalencia en las últimas décadas. Según la información reciente disponible de la Organización Mundial uno de cada 100 niños tiene TEA.

Según la OMS, las intervenciones psicosociales basadas en la evidencia, como el entrenamiento de habilidades de los padres, pueden reducir las dificultades en la comunicación y el comportamiento social, con un impacto positivo en el bienestar y la calidad de vida de los niños con TEA y sus cuidadores. Por este motivo, el proyecto TIPS, surgió con la idea de empoderar a las familias y que éstas sean una parte fundamental y activa en la intervención de sus hijos. Desgraciadamente, en muchos países, no se ha tomado hasta ahora medidas para sensibilizar e informar a los padres y a los profesionales de la salud. Al mismo tiempo, apenas existen programas educativos dedicados a los padres por lo que esta necesidad particular es la que se aborda en el proyecto TIPS.

OBJETIVOS:

Teniendo en cuenta lo importante que es el aprendizaje de las habilidades sociales y vitales desde una edad temprana, hemos propuesto un proyecto con los padres de niños y niñas con TEA y con los siguientes objetivos:

Diseñar, probar y publicar un paquete educativo innovador para educadores que guíe y apoye a padres de niños y niñas con autismo sobre cómo utilizar dos herramientas digitales -un juego digital y un cómic digital- como herramienta de enseñanza para el desarrollo de habilidades sociales y vitales de sus hijos con autismo. Ambas herramientas digitales se basan en el procedimiento de enseñanza TIP.

Impartir cursos de formación para capacitar directamente a los educadores sobre cómo usar eficazmente las herramientas digitales con niños con autismo e impartirlas a los padres de los niños para amplificar y perpetuar los beneficios de esos cursos.

METODOLOGÍA:

El material se ha desarrollado con la contribución de todos los socios de los diferentes países, estableciendo una base sólida para crear el proyecto.

El seguimiento continuo se ha llevado a cabo mediante reuniones periódicas en línea y tres reuniones presenciales a lo largo de los dos años de duración del proyecto, además de una comunicación fluida a través de correos electrónicos. También se llevaron a cabo dos entrenamientos presenciales, uno para 18 profesionales del autismo y otro destinado a 30 familiares de personas con autismo.

Más concretamente, para la elaboración del currículum, primero se ha hecho un análisis de las necesidades a través de encuestas sobre habilidades sociales. Para la creación de las herramientas digitales, se ha investigado en plataformas y herramientas similares, se han diseñado y desarrollado las herramientas y el contenido, y se ha hecho un pilotaje y las modificaciones necesarias.

Para la plataforma interactiva una vez se ha hecho el diseño, se integran los materiales, se han realizado diversas pruebas para asegurar el buen funcionamiento.

RESULTADOS:

Un Currículum sobre habilidades sociales: el currículum se dirige a los educadores y padres de niños y niñas con TEA. Contiene la información necesaria para mejorar las habilidades y competencias de los formadores y educar a los padres sobre cómo enseñar a sus hijos con TEA aspectos importantes para la vida, basándose en el Procedimiento de Enseñanza de la Interacción (TIP).

Un videojuego: el juego tiene el formato del típico juego de serpientes y escaleras en el que los jugadores tiran dados, responden a preguntas y toman decisiones sobre diferentes situaciones sociales.

Un cómic interactivo: se han creado cuatro historias sociales sobre habilidades sociales diferentes en las que se recrean diferentes escenarios.

Una plataforma de aprendizaje online: sitio web interactivo que sirve de herramienta de aprendizaje, así como de medio informativo para la difusión de conocimientos e información sobre el tema del autismo y las habilidades sociales.

CONCLUSIONES:

Durante los dos años que ha durado en proyecto, el consorcio ha colaborado para alcanzar el objetivo común de crear herramientas para los padres y madres de niños y niñas con TEA, con las que puedan trabajar habilidades sociales y comunicativas con sus hijos. Las herramientas desarrolladas son cuatro cómics interactivos con historias sociales de la vida cotidiana y un videojuego basado en el juego de 'Escaleras y serpientes' en el que se plantean situaciones sociales reales. Ambos recursos permiten a los niños con TEA tomar decisiones en un entorno seguro, así como conocer las consecuencias de las decisiones que toman ya sean buenas o malas decisiones.

PRÁCTICAS INSPIRADORAS:

Todos los recursos creados a lo largo del proyecto TIPS son gratuitos y abiertos para cualquier persona y se pueden encontrar en el siguiente enlace:
<https://tips-project.eu/index.php/es/portada/>

Título:**Entrenamiento cognitivo para personas con trastorno del espectro del autismo N-1 mediante realidad virtual**

Paula Sánchez-Vizcaíno¹, María Sotillo Méndez¹, Héctor Redondo Mercader², Luis Miguel Aguilar³, Alicia Martín Castro³, Diana Bohórquez⁴, José María López-Frutos¹

1 Universidad Autónoma de Madrid. Madrid.

2 Asociación Asperger Madrid. Madrid.

3 Fundación Ángel Riviere. Madrid.

4 Specialisterne. Madrid.

Código: 100

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: POSTER AETAPI

Palabras Clave:

Autismo nivel 1, Realidad virtual, Mejora cognitiva, Funciones ejecutivas, Memoria operativa, Flexibilidad, Inhibición, Planificación

CONTEXTO:

El programa de intervención se está desarrollando con personas con TEA nivel 1 (TEA-N1), procedentes de diferentes asociaciones y fundaciones de TEA españolas.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

La intensidad y severidad de los indicadores de autismo llevan a la determinación de los niveles de apoyo que una persona necesita. En el caso de las personas con TEA nivel 1 (TEA-N1), las investigaciones sugieren que las dificultades que presentan en contextos sociales se relacionan con alteraciones de las funciones ejecutivas (FE). Las FE son procesos de control cognitivo presentes en la vida social humana; que permiten planificar, autorregular y controlar nuestro comportamiento para lograr metas y adaptarnos a situaciones nuevas y cambiantes. Dada su importancia y función, su investigación, evaluación y el desarrollo de programas de intervención, ayudarían a las personas con TEA-N1 para mejorar su capacidad de ajuste a las normas sociales e interactuar con los demás de manera efectiva.

OBJETIVOS:

El objetivo general de nuestro proyecto es evaluar e intervenir sobre el funcionamiento FE desde una aproximación cognitiva mediante realidad virtual (RV). La evaluación e intervención mediante RV permite dejar fuera algunas de las variables que más afectan a las personas con TEA-N1 en sus desarrollos y aprendizajes, como la presión social, la inmediatez temporal, la imprevisibilidad social, la sobreestimulación sensorial, las sutilezas de la comunicación, las consecuencias reales de un desajuste en funciones ejecutivas, etc.

METODOLOGÍA:**Participantes**

La muestra está formada por un grupo de personas de ambos sexos con diagnóstico confirmado de TEA-N1 según el DSM-5 (APA, 2013), de entre 18 y 29 años.

Procedimiento

La consecución de los objetivos propuestos implica las siguientes fases:

Fase 1. Evaluación inicial (PRE). Evaluación del funcionamiento que las personas con TEA-1

tienen en procesos de cognitivos de FE. Se ha realizado mediante una evaluación neuropsicológica clásica y mediante herramientas de realidad virtual.

Fase 2. Desarrollo del programa de intervención (INT). Aplicación de un programa de intervención en funciones ejecutivas mediante RV.

Fase 3. Evaluación de resultados (POST). La fase 3 tiene como objetivo contrastar, con distintas medidas cognitivas, los efectos del programa de intervención con realidad virtual aplicado.

RESULTADOS:

En estos momentos nos encontramos finalizando la fase de intervención del programa mediante RV (Fase 2). Hemos realizado evaluaciones neurocognitivas mediante pruebas clásicas y de RV (Fase 1).

CONCLUSIONES:

Los logros alcanzados se relacionan con el uso de una metodología de evaluación e intervención de las funciones ejecutivas más ecológica y cercana al funcionamiento en la vida cotidiana mediante RV. Dicha metodología permite salvar muchas de las dificultades que presentan las personas con TEA-NI en sus aprendizajes (presión social, inmediatez temporal, imprevisibilidad social, etc.) todas ellas relacionadas con un desajuste en funciones ejecutivas.

Título:**Perspectivas en primera persona sobre la participación en la vida cotidiana de jóvenes con autismo: fortalezas y desafíos**

Mateo Vidal Rodríguez², Nereida Canosa Domínguez¹, Laura Nieto Riveiro¹, Betania Groba González¹

¹ Universidade da Coruña. CITIC. TALIONIS. Facultad de Ciencias de la Salud. A Coruña, 15071.

² Universidade da Coruña. Facultad de Ciencias de la Salud. A Coruña, 15071.

Código: 135

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: ORAL AETAPI

Palabras Clave:

Autismo; jóvenes; ocupación; participación; perspectiva en primera persona.

CONTEXTO:

El presente trabajo fue presentado y defendido como Trabajo Fin de Grado (TFG) de Terapia Ocupacional de la Universidade da Coruña en 2022. El desarrollo de este TFG fue fruto de las inquietudes de las personas que participamos en esta comunicación.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

El autismo es una condición del neurodesarrollo que generalmente se identifica en edades tempranas y se mantienen a lo largo del ciclo vital. Actualmente, se encuentra numerosa evidencia acerca de testimonios de padres, madres y cuidadores/as de personas con autismo, y de las propias personas con autismo, aunque en menor medida.

En el caso concreto del estudio de la participación y el funcionamiento cotidiano los estudios desde un enfoque cualitativo y en primera persona disminuyen de forma importante. Por ello, la comprensión del funcionamiento en la ocupaciones desde la perspectiva idiosincrática de las personas autistas se hace necesaria. Se añade la etapa de la juventud como algo relevante para comprender las percepciones sobre la participación, por tratarse de una etapa de cambios y transiciones en la vida de cualquier persona.

OBJETIVOS:

El objetivo de este trabajo es explorar y conocer la percepción que tienen las personas jóvenes con autismo sobre su participación diaria. Así, como objetivos específicos se recogen los siguientes: describir el significado otorgado a la participación en ocupaciones cotidianas; identificar las fortalezas y desafíos que encuentran las personas con autismo para participar en ocupaciones; explorar la posible variación en la participación diaria en función de la etapa vital (infancia, adolescencia y juventud) y conocer sus inquietudes, motivaciones y expectativas de futuro.

METODOLOGÍA:

Se trata de un estudio cualitativo fenomenológico. Se empleó la entrevista semiestructurada como herramienta principal para la recogida de información. Participaron cinco jóvenes con autismo (cuatro hombres y una mujer) con edades comprendidas entre los 17 y 23 años. Se ha realizado un análisis inductivo siguiendo las fases de descripción, interpretación y concurrencia de códigos, comparación y contextualización por parte del primer y última autora de la comunicación (MVR y BGG). Asimismo, destacar que la investigación obtuvo el informe favorable del Comité de Ética

de la Investigación y la Docencia de la Universidade da Coruña (código: 2022-007) antes de su implementación.

RESULTADOS:

Tras el análisis de la información emergieron cinco categorías: ¿Tecnología: interés significativo?, ¿Actividades cotidianas: avanzar en la vida?, ¿Educación: de barrera en el pasado a meta ocupacional en la actualidad?, ¿Futuro: expectativas, independencia y trabajo?, ¿Autismo: dificultades transformadas en talento?. Estas categorías permiten una aproximación a la percepción de Damian, Naoki, Mel, Jim y Maxfield (pseudónimos) sobre su participación, tanto en relación a sus desafíos como a sus fortalezas a nivel ocupacional.

CONCLUSIONES:

Los/as participantes han expresado sus prioridades, inquietudes e intereses, la importancia que le otorgan a las diferentes actividades y han manifestado querer y poder participar en investigaciones que busquen incrementar el conocimiento acerca del autismo. Además, han dejado constancia de que el hecho de tener autismo no es un impedimento a la hora de llevar a cabo ocupaciones y ofrecen una visión positiva al expresar que algunos aspectos que son considerados ¿dificultades? relacionadas con el autismo, resultan ser fortalezas en su vida diaria.

Título:**Intercambio ERASMUS en jóvenes con TEA: competencias clave para el aprendizaje permanente****Sergio Villalobos Cañestro², Mar Mejías Neira², Natalia De Francisco Conielfa², Angélica Gutiérrez-González¹**

1 Autismo Sevilla, Av. del Deporte, 3. 41020 Sevilla

2 ASPIRO, C. India, 13, 41020 Sevilla

Código: 157**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** ORAL AETAPI**Palabras Clave:**

Erasmus , inclusión, grado 1, intercambio, autonomía, viajar, sueños, europa

CONTEXTO:

La experiencia se desarrolló en colaboración con la entidad ASTANGU y ha tenido lugar de forma presencial durante la tercera semana de abril de 2024 en sus instalaciones de Tallín (Estonia). La parte organizativa se desarrolló de manera online durante los meses previos mediante reuniones telemáticas, coordinación por correo electrónico y realizando formularios virtuales. El tema principal del intercambio cultural fue el efecto del cambio climático en el medio ambiente. Además de ello se han trabajado aprendizajes transversales como la autodeterminación, la autonomía en habilidades de la vida diaria, el empoderamiento a la hora de gestionar un viaje europeo, la flexibilidad ante cambios o imprevistos y las habilidades sociales y de comunicación interpersonal. Todas estas competencias han sido asentadas mediante la herramienta YouthPass que impulsa la Comisión Europea. Este proceso de reflexión ayuda a definir y describir los resultados del aprendizaje en el proyecto juvenil que los usuarios han participado y les conduce a un certificado que documenta estos resultados del aprendizaje.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

El acceso a proyectos europeos e intercambios culturales que implican viajar a otros países no siempre es accesible para la población TEA. Encontrar entidades con las que colaborar y acceder a estas oportunidades de aprendizaje es un reto al que nos enfrentamos. Tras superar este reto el siguiente desafío es conseguir que las actividades sean inclusivas, estén adaptadas a las diferentes características y en ellas se contemplen las necesidades y derechos de las personas que participan. También hay que garantizar que se ofrecen los apoyos necesarios para que la participación y aprendizaje de las personas sea significativo. Esto se puede conseguir conociendo a quienes van a participar, comprendiendo sus características personales y teniendo los medios personales adecuados para ello.

OBJETIVOS:

Se planteó conseguir una experiencia de aprendizaje inclusiva dentro del marco europeo de intercambio juvenil y formalizada con la obtención del YouthPass. Se buscó desde el inicio mejorar la autonomía, autodeterminación y relaciones interpersonales. Con esta propuesta queremos constatar mediante una investigación correlacional y una metodología selectiva el grado de inclusión, accesibilidad y aprendizajes de la población con TEA de Grado 1 en proyectos de intercambio europeos. Queremos compartir con compañeros de otras entidades el beneficio de la participación significativa en Erasmus+ y cómo se pueden identificar y documentar los resultados de los aprendizajes adquiridos. En segundo término, queremos compartir las diferencias entre los subgrupos participantes, lo

que permitirá extraer una serie de características o criterios a la hora de elegir a los participantes que mayor se puedan beneficiar de la experiencia.

METODOLOGÍA:

El proyecto consta de 3 fases: planificación, intercambio cultural e investigación. El proceso comienza con una serie de contactos entre la Asociación Autismo Sevilla y la entidad Astangu de Tallin (Estonia) que impulsan a las dos entidades a organizar un intercambio cultural con base en Estonia en el que participarán 12 usuarios de entre 16 y 20 años de edad en diversas actividades relacionadas con el cambio climático, el medio ambiente, las competencias personales y las habilidades de la vida diaria. El intercambio tuvo lugar en el Centro Vocacional que Astangu tiene en Tallin y en los alrededores de la ciudad. Finalmente, en la fase de investigación se han sentado las bases para extraer los datos y analizar los resultados obtenidos. Se plantea un diseño de encuestas, incluido dentro del paradigma asociativo (caracteriza por el mínimo grado de intervención del investigador), donde se recoge la información de forma sistemática sin participar ni intervenir en las respuestas. La tipología de encuesta utilizada es transversal, es decir, se recoge información sobre las características de interés en la población tras la participación en el proyecto de intercambio. Al tratarse de una investigación correlacional no hemos realizado una asignación aleatoria de las personas a los grupos y las variables serán categorizadas según características propias de los participantes.

RESULTADOS:

Durante la redacción de este formulario de envío de comunicaciones la investigación está en marcha, por lo que aún no tenemos resultados definitivos que puedan anticiparse de momento. Para la fecha del Congreso tendremos los datos completos y analizados. Sabemos que la experiencia ha sido significativa para todos los participantes y que los aprendizajes pueden constatarse de manera observacional, tanto por nosotros mismos como por las familias y profesorado de los participantes. Pero queremos ir más allá y confirmar las hipótesis de covariación que hemos planteado. En las dos primeras fases hemos conseguido realizar una planificación y organización exitosa en cuanto a conseguir que personas con TEA participen en proyectos Erasmus+ y que se ven reconocidos sus derechos como ciudadanos europeos. También alcanzar los objetivos de desarrollo de la autonomía, autodeterminación y relaciones personales mediante las actividades planteadas y el posterior seguimiento que busca una consolidación y mantenimiento en el tiempo.

CONCLUSIONES:

En primer lugar, se debe destacar el éxito del intercambio en todas sus fases y para todos sus integrantes. Desde la meticulosa planificación logística, de horarios, actividades y objetivos propuestos; hasta la redacción de las bases de esta investigación científica; pasando por el intercambio cultural en el que brilló un ambiente de colaboración entre las dos entidades, una cohesión grupal entre participantes de ambos países y una serie de aprendizajes transversales y concretos, desarrollados a lo largo del documento. Datos que nos llevan a valorar esta iniciativa con la etiqueta de 'buena práctica' es la observación de un incremento en las habilidades sociales, de autonomía y de planificación en diferentes momentos del viaje (gestionar coger aviones, transporte con retraso, comunicación en idioma no-nativo y flexibilidad ante adversidades puntuales). La satisfacción por parte de los profesionales ha abierto nuevas vías de colaboración y oportunidades de réplica en otros países y con otras entidades. El espíritu europeo de interconexión y respeto a los derechos ha sido bandera en este proyecto.

PRÁCTICAS INSPIRADORAS:

Como se ha venido citando en el documento, en el caso del nuestro intercambio Erasmus+ podemos hablar de experiencia exitosa, con altos estándares de calidad y con los efectos positivos tanto en la población procedente de España como en la de Estonia. Realizando una revisión bibliográfica narrativa (pretendemos hacerla sistemática si contamos con los medios) hay muy poca literatura sobre jóvenes con TEA que realicen un intercambio grupal con participantes de otros países. Es cierto que hemos encontrado experiencias de este tipo pero sin documentar científicamente o sin estar citados en bases de datos específicas de psicología o educación. El hecho de que registremos nuestros datos con el Youthpass que utiliza el marco revisado de Competencias clave para el aprendizaje permanente de la Comisión Europea garantiza que se produce un impacto social positivo, medible y prolongado en el tiempo. Esperamos lograr unos resultados avalados por la evidencia y consideramos que podríamos redactar sucesivos documentos para replicar la experiencia y ofrecer algún tipo de protocolo para que los derechos de los jóvenes con TEA se vean reconocidos dentro de Europa y puedan participar con todos los apoyos y garantías en base a sus características y necesidades.

COMUNICACIONES PÓSTERS
Apoyos y Servicios

Título:**Impacto de la pandemia en personas adultas con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) y Discapacidad Intelectual (DI)****Marina Jodra Chuan², Domingo García Villamisar¹**

1 Universidad Complutense de Madrid

2 Centro Español del Autismo

Código: 15**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** ORAL AETAPI**Palabras Clave:**

COVID 19; TEA; calidad de vida; impacto emocional; pandemia; autismo; envejecimiento.

CONTEXTO:

Esta investigación se ha realizado en el Centro de Día y Hogares la Asociación Nuevo Horizonte (Comunidad de Madrid) y Fundación Menela (Vigo), con 60 personas adultas con TEA y DI (21-62 años).

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

Las consecuencias de la pandemia sobre la salud mental en la población general han sido devastadoras, siendo más graves en las personas afectadas por un trastorno mental previo, como las personas con TEA (Baweja et al., 2022; Colizzi et al., 2020; Kwong et al., 2021; Jodra y García-Villamisar, 2022, 2024), en las que se ha observado un peor bienestar y mayor depresión, pero no con riesgo de suicidio (Hedley et al., 2021).

Además, se ha observado un aumento de la ansiedad y el estrés en los padres de personas con autismo, una mayor necesidad de apoyo en comparación con el periodo pre-pandémico y dificultades para hacer frente a la infección del COVID (Y?Imaz, Azak y ?ahin, 2021). Una de las variables más afectadas fue el bienestar emocional, que se vio significativamente influido por el agravamiento de los problemas de conducta y la frecuencia y utilidad del apoyo recibido (Alhuzimi, 2021).

OBJETIVOS:

1. Determinar los efectos de la pandemia y el confinamiento en personas adultas con TEA y DI
2. Averiguar qué factores protectores previenen el aumento del impacto emocional de periodos de confinamiento.

METODOLOGÍA:

El grupo de participantes se compone de 60 adultos con autismo de ambos sexos (21-61 años). Todos los participantes son personas con nivel de gravedad 2 y 3 dentro de la clasificación DSM 5-TR de TEA y presentan discapacidad intelectual. También presentan varios trastornos comórbidos asociados, tanto internalizados (como ansiedad y depresión) como externalizados (trastornos de conducta, TDAH, etc.), junto con varios problemas orgánicos funcionales y médicos, en gran medida asociados a la edad.

El diseño metodológico ha consistido en un estudio longitudinal en el que se han evaluado las variables en cuatro periodos distintos, antes del confinamiento (T1; diciembre 2019), durante el confinamiento (T2; marzo 2020), inmediatamente después del confinamiento (T3; julio 2020) y 2 años después (T4; mayo 2022).

RESULTADOS:

Los resultados demostraron una disminución significativa del equilibrio en la medida tomada después del confinamiento (T3), junto con un deterioro del bienestar y de los síntomas del TEA en el periodo de confinamiento (T2) y una mejora de las funciones ejecutivas tras el confinamiento (T3). Después de 2 años la escritura, el ocio y el índice de bienestar, explican el 31% de la variable dependiente (impacto emocional de la pandemia). El índice de bienestar (PWI) contribuye significativamente a mejorar el ajuste del modelo, como indica el valor r^2 . Las variables restantes, escritura y ocio, no contribuyen significativamente a mejorar el ajuste del modelo. La calidad de vida es la única variable que puede explicar los cambios en el impacto emocional de la pandemia en la población estudiada.

PRÁCTICAS INSPIRADORAS:

Las personas con TEA e DI son especialmente vulnerables a los cambios del entorno, por lo que la pandemia y el confinamiento han tenido efectos muy negativos sobre ellos. En este estudio longitudinal hemos analizado las variables de interés antes, durante y después del periodo de confinamiento, observando una disminución significativa del equilibrio, junto con un deterioro del bienestar y de los síntomas del TEA en el periodo de confinamiento y una mejora de las funciones ejecutivas tras el mismo. Además, transcurridos 2 años, se ha observado que la calidad de vida es la única variable que puede explicar los cambios en el impacto emocional de la pandemia en la población estudiada.

Estos hallazgos nos llevan a alertar sobre la mayor probabilidad de incidencia de caídas en esta población, por lo que deberíamos centrarnos en implementar intervenciones dirigidas a recuperar y potenciar estas habilidades. Por otro lado, se confirman los efectos negativos del confinamiento sobre los síntomas nucleares del TEA y la sensación de bienestar, por lo que en el futuro, si se producen situaciones similares, sería conveniente tenerlo en cuenta, adaptarse e intentar minimizar los efectos sobre estas personas.

Título:**Estimulación neurocognitiva a través de actividades del área física para personas adultas con TEA****Paloma Esteban Fernández¹, Marina Jodra Chuan², Ahinara Burén Pavón¹**¹ Asociación Nuevo Horizonte² Universidad Complutense de Madrid**Código:** 22**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** ORAL AETAPI**Palabras Clave:**

Función Ejecutiva; TEA; fisioterapia; estimulación neurocognitiva; autismo; envejecimiento.

CONTEXTO:

Este programa se desarrolla en el Centro de Día la Asociación Nuevo Horizonte (Comunidad de Madrid), con 49 personas adultas con TEA y DI (21-62 años).

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

Los trastornos del espectro autista (TEA) se caracterizan por déficits persistentes en la comunicación y las interacciones sociales y por mostrar un repertorio de conductas, intereses o actividades restringidas y repetitivas (American Psychiatric Association [APA], 2022). Investigaciones previas han demostrado que los déficits en las funciones ejecutivas (FE) están estrechamente relacionados con este trastorno (véase la revisión de Demetriou et al., 2018). Las FE se definen como un conjunto de mecanismos de control de propósito general, a menudo vinculados a la corteza prefrontal del cerebro, que regulan la dinámica de la cognición y la acción humanas (Miyake y Friedman, 2012, p. 2). Algunas de las capacidades que conforman este constructo son la inhibición, la memoria de trabajo y el cambio atencional (Miyake et al., 2000).

Por otro lado, la actividad física para adultos con TEA es cada vez más importante tanto desde el punto de vista recreativo como terapéutico. Las modificaciones que se producen en el proceso de envejecimiento, van a condicionar sustancialmente todos los elementos implicados en la regulación de la postura y el equilibrio. La debilidad muscular y la pérdida de equilibrio son factores que predisponen a situaciones de riesgo de caídas, con el añadido de que la mayoría de estos trastornos requieren un tratamiento mixto cognitivo-conductual y farmacológico.

El interés por la actividad física en personas con autismo viene motivado porque los pacientes con TEA tienen tendencia a presentar dificultades de equilibrio, estabilidad postural, flexibilidad, velocidad y destreza durante sus movimientos. Estas dificultades inducen a la mayoría de estas personas a adoptar un estilo de vida sedentario que aumenta el riesgo de padecer enfermedades cardíacas, diabetes, obesidad, etc.

Además, se ha demostrado que la actividad física en adultos con TEA mejora la forma física y el índice de masa corporal, el equilibrio y la flexibilidad, reduce las estereotipias y los rituales y las conductas autoestimuladoras. Aumenta el comportamiento social y las habilidades de comunicación y parece tener efectos beneficiosos sobre las FE generales, especialmente en relación con la flexibilidad cognitiva y el control inhibitorio (Liang et al., 2022)

OBJETIVOS:

1. Desarrollar una batería de actividades para la estimulación de las FE
2. Estimular neurocognitivamente a través de la fisioterapia.

METODOLOGÍA:

El grupo de participantes del proyecto será de 49 adultos con autismo de ambos sexos (21-61 años). Todos los participantes son personas con nivel de gravedad 2 y 3 dentro de la clasificación DSM 5 TR de TEA y presentan discapacidad intelectual. También presentan varios trastornos comórbidos asociados, tanto internalizados (como ansiedad y depresión) como externalizados (trastornos de conducta, TDAH, etc.), junto con varios problemas orgánicos funcionales y médicos, en gran medida asociados a la edad.

El diseño metodológico se basará en un diseño pre-post para evaluar la eficacia de la intervención, a través de herramientas de evaluación validadas que midan los efectos en las actividades de la vida diaria a nivel neurocognitivo (Dysexecutive Questionnaire of the Behavioural Assessment of the Dysexecutive Syndrome [DEX]; Burgess et al., 1996)

RESULTADOS:

En la actualidad nos encontramos en la fase de diseño de actividades y validación de las mismas. En el mes de septiembre de 2024 se va a iniciar la implementación de las mismas y la evaluación neurocognitiva inicial.

CONCLUSIONES:

La metodología de trabajo en el área de fisioterapia de la Asociación Nuevo Horizonte siempre ha perseguido trabajar desde el plano físico, cognitivo y funcional de la persona con TEA. Por ello, históricamente se ha complementado con actividades que busquen la estimulación neurocognitiva. Lo que se pretende con este proyecto es instaurar esta metodología de trabajo y generalizarlo a otros centros y servicios que trabajen con población con TEA y DI y necesidades de apoyo muy significativas. Para ello se van a diseñar una batería de actividades que puedan ser puestas en marcha en este servicio y trabajen a su vez la inhibición, la flexibilidad, planificación y memoria de trabajo.

Título:**Aprendiendo de los retos y de los propios errores para mejorar nuestro servicio de empleo**

Alicia Martínez Mendoza¹, Moisés Pampín Torres¹, Macu Domenech Casado¹, Elena Cuesta Pizarro¹, Angélica Gutiérrez González¹, Luisa Ibernón Obrero¹

¹ Asociación Autismo Sevilla, Sevilla.

Código: 24

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: ORAL AETAPI

Palabras Clave:

EMPLEO, PROYECTOS, PARTICIPACIÓN, ADAPTACIÓN, EXIGENCIAS EXTERNAS, RETOS, PLANES INDIVIDUALES, OBJETIVOS PERSONALES.

CONTEXTO:

Nuestra Plataforma de Empleo es un servicio que acompaña a personas en el espectro en sus itinerarios laborales. Estos itinerarios no tienen otro objetivo que conseguir un puesto de trabajo y mantenerse en el mismo. Los puntos de partida de las personas participantes son muy diversos: desde personas que ya cuentan con formación reglada y experiencia a personas que aún no tienen clara su vocación. Hasta la fecha, las metas personales siempre se han orientado al empleo ordinario con apoyo, en empresa privada en su mayoría.

Desde su creación en 2016, se han establecido más de 140 itinerarios para personas en el espectro del autismo y se han beneficiado más de 200 personas con otras condiciones o situaciones personales.

En la actualidad somos un total de 6 profesionales con diferentes funciones (preparadoras laborales, formadoras, prospectora y coordinación técnica). En otros momentos, hemos llegado a sumar hasta 15 personas.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

Desde nuestro comienzo, hemos tratado de lograr la estabilidad económica como servicio. Ello se ha logrado a través de la participación en convocatorias de proyectos de diferente índole, tanto públicas como privadas.

Otra de nuestras metas principales ha sido siempre ofrecer un servicio de calidad sin que suponga un coste para los usuarios y usuarias de nuestro servicio. Estos proyectos han sido la vía para lograrlo. Así pues, toda persona que ha venido buscando un puesto de trabajo y precisa de un acompañamiento y orientación para lograrlo no ha tenido que pagar de su bolsillo. En muchos casos, este acompañamiento ha incluido formaciones de larga duración que tampoco les han supuesto un coste.

Sin embargo, estos proyectos traen consigo exigencias, a veces inflexibles: abrirse a otros colectivos más allá del EA, objetivos ambiciosos, temporalizaciones poco acordes con itinerarios pacientes, procedimientos de trabajo que apenas encajaban con nuestra metodología de Empleo con Apoyo y Empleo Personalizado... Esto ha motivado que en algunos momentos pudiéramos perder el foco y la filosofía del servicio y que se perjudicara la atención al colectivo de personas en el autismo.

OBJETIVOS:

- Encajar los requerimientos de los proyectos con el propósito, visión y valores de nuestra entidad y de nuestro servicio.
- Establecer procedimientos de trabajo donde se prioriza la atención individualizada de las personas en el espectro usuarias del servicio sin que disminuya la calidad en la atención de personas de otros colectivos. Entre ellos, el establecer momentos de reflexión para la toma objetiva de decisiones a la hora de seleccionar personas que puedan aspirar a un puesto de trabajo.
- Adaptar los recursos humanos y materiales a los diferentes momentos sin que se pierda la calidad en la atención al colectivo de personas en el espectro.

METODOLOGÍA:

Seguimos las directrices marcadas por la metodologías de Empleo con Apoyo y Empleo Personalizado. Partimos de la elaboración de un perfil de la persona donde se muestren sus competencias personales y laborales, sus intereses (vocacionales y personales), sus dificultades (en un lenguaje de oportunidades de mejora) y sus necesidades de apoyo. A partir de este perfil, se determina su plan de apoyos y se decide su participación en alguna o varias de las actividades de nuestro servicio: orientación laboral, actividades formativas, búsqueda activa de empleo... No se establecen fechas para la consecución del objetivo final puesto que no depende de nosotras, pero sí se establecen fechas para ir alcanzando los pequeños hitos que nos lleven a la meta final.

En resumen, las actividades para las personas participantes son:

- Grupo de Formación para el Empleo para jóvenes.
- Acompañamiento y preparación acceso Empleo Público.
- Formación en el puesto.
- Sesiones individuales y grupales de orientación laboral.
- Empleo con apoyo.

RESULTADOS:

- Amplio porcentaje de consecución de objetivos en planes individuales.
- Elevado número de inserciones de personas en el EA frente a personas de otros colectivos.
- Resultados más que óptimos en los cuestionarios de satisfacción de las personas en el espectro usuarias del servicio, de sus familiares y de nuestro equipo de profesionales.

CONCLUSIONES:

Como única conclusión, transmitir la satisfacción personal de nuestro equipo en cuánto a que sentimos que, pese a las dificultades que nos hemos encontrado, no se han perdido la meta y la filosofía de un servicio pensado para las personas en el EA.

Título:**Exploración de la calidad de vida y el desempeño adaptativo de personas adultas con autismo y necesidades complejas de apoyo**

Ruth Vidriales Fernández¹, Paloma Contreras Iañez¹, Guillermo Benito Ruiz¹, Marta Plaza Sanz¹

1 Confederación Autismo España

2 Confederación Autismo España

3 Confederación Autismo España

4 Confederación Autismo España

Código: 112

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: ORAL AETAPI

Palabras Clave:

Autismo, adultos, desempeño adaptativo, calidad de vida, salud, necesidades complejas

CONTEXTO:

La investigación respecto al autismo ha priorizado el estudio de la infancia, dejando en segundo plano la comprensión de las necesidades y dificultades que enfrentan los adultos autistas.

La escasa evidencia disponible señala que su calidad de vida es significativamente inferior a la de la población general, y que factores como la edad, el estado de salud y las barreras que experimentan para la participación social inciden en esta disparidad.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

Apenas existe información sobre la influencia que factores concretos, como los problemas coexistentes de salud mental y física o el desempeño adaptativo en la vida diaria, pueden tener en la calidad de vida. Los datos son aún más limitados en el caso de quienes presentan una discapacidad intelectual asociada y necesidades complejas de apoyo.

OBJETIVOS:

Identificar las relaciones entre el estado de salud (física y mental), el funcionamiento adaptativo y los resultados de calidad de vida en personas con autismo y necesidades complejas de apoyo, mayores de 35 años.

METODOLOGÍA:

En la investigación han participado 160 personas, de las cuales 129 son hombres y 31 mujeres.

Se recogió información sobre las dimensiones de interés por medio de cuestionarios sobre variables sociodemográficas, estado de salud física y mental, tratamientos médicos activos, así como herramientas psicométricas estandarizadas sobre calidad de vida y funcionamiento adaptativo (WHO-QOL, San Martín VABS-III).

RESULTADOS:

La edad promedio de los participantes es de 42.6 años (DT: 5.1), y la edad promedio al momento del diagnóstico fue de 12 años (DT: 10.8). Los resultados revelan asociaciones significativas entre la calidad de vida, las condiciones coexistentes de salud mental y el uso de tratamientos psicofarmacológicos. Identifica también asociaciones moderadas entre la

calidad de vida, la edad actual, y la edad a la que la persona recibió el diagnóstico de autismo.

CONCLUSIONES:

Los hallazgos del estudio tienen implicaciones relevantes para la práctica profesional, destacando la necesidad de adoptar un enfoque holístico al evaluar la calidad de vida que incorpore factores distintos a los tradicionales.

Título:**Generando conocimiento sobre envejecimiento en APNABI: Una revisión (2018 -2024)****JAVIER GÓMEZ GARCÍA¹**

1 JEFATURA HOGARES ADULTOS APNABI

Código: 23**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** POSTER AETAPI**Palabras Clave:**

ENVEJECIMIENTO, CONOCIMIENTO, EVIDENCIAS, PERFILES, PREDISPOSICIÓN

CONTEXTO:

Desde hace unos años detectamos en algunas personas situaciones de deterioro prematuro, en torno a 40 - 50 años. En 2019 publicamos un primer diagnóstico de necesidades en relación al envejecimiento, percibidas por profesionales que prestan apoyo a personas con autismo del área Adulta, así como por sus familias. Una de las principales conclusiones era la dificultad para poder valorar y evaluar un proceso complejo como es el envejecimiento en personas con grandes necesidades de apoyo y en edades entre los 30 a 50 años. Desde entonces hemos incorporado al Plan estratégico de la entidad el abordaje del envejecimiento en todo el área adulta (Hogares, Cad, Empleo principalmente).

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

De ese diagnóstico se han derivado varias necesidades y retos:

- generar más conocimiento ante un fenómeno muy poco estudiado como es el autismo y el envejecimiento.
- desarrollar formaciones para profesionales y sensibilización a familias; fue uno de los aspectos más demandados.
- generar un lenguaje común, una herramienta de medida y seguimiento del fenómeno, compartido por los diferentes servicios que apoyan a la persona, ya que el envejecimiento es un proceso complicado de valorar y más en personas con autismo y discapacidad intelectual que eclipsan a veces el primero de ellos.

OBJETIVOS:

- Generar conocimiento y experiencia en la identificación de lo que son procesos de envejecimiento ¿normales? y cuales son procesos de envejecimiento prematuros.
- Lograr en los equipos de atención directa y en las familias una visión preventiva de este fenómeno y sus efectos en las personas que la entidad apoya.
- Generar sensibilización social.
- Convertirnos en la entidad de referencia en el ámbito vasco y estatal en el conocimiento de los procesos de envejecimiento de las personas con autismo para ser innovadores en las respuestas que damos a este reto.

METODOLOGÍA:

- Realizamos en 2018 un diagnóstico inicial para tener un punto de partida sobre el que trazar un plan e integrarlo como una línea principal en el plan Estratégico APNABI 2020-30. En él participan 54 personas con TEA y 23 familias.
- Construimos una herramienta interna para poder valorar dichos procesos, pasándoselo a las personas del área adulta (Hogares, Centros de Día y Centro ocupacional). En este proceso de construcción y validación de la misma, participan 92 personas.

- Iniciamos en 2022 la pasación sistemática a todas las personas que cumplen los requisitos citados. Este año participan 85 personas del Área Adulta (Hogares y Centros de día).
- Se consolida la pasación anual de la herramienta en 2023. Este año participan 130 personas. En 2024 son 95.
- Detectamos la misma necesidad en el área de Empleo. En 2023 se construye la herramienta. También se diseña un servicio transversal de apoyo a los procesos de envejecimiento en el área, APROLABI.

RESULTADOS:

*285 personas del Área Adulta y Empleo son valoradas en los últimos años, monitorizamos sus procesos de envejecimiento, desde los 20 años hasta la entrada en la madurez (40-50 años).

*Hemos identificado un colectivo de personas vulnerables, con un perfil de predisposición claro a sufrir procesos de envejecimiento prematuro (14 personas en 2021, 11 en 2022, 12 en 2023, ?).

*Desde 2021 se han realizado adaptaciones en 49 Planes Personales a raíz del informe individual de la herramienta: prevención de la salud, hábitos de vida saludable, alimentación, combatir el sedentarismo, etc...

*Realizamos informes anuales de cada persona valorada en la herramienta. (2018: 54 personas, 2021: 92, 2022: 85, 2023: 130, 2024: 95).

* Realizamos una formación al año sobre envejecimiento, discapacidad intelectual y autismo; participan en total 78 profesionales de atención directa. Realizamos entre 2019 y 2023, 3 encuentros con familias para sensibilización sobre el tema, participando en total 62 familias.

*En 2023 se amplía el alcance del proyecto a Empleo. Nace APROLABI y se crea una herramienta interna.

CONCLUSIONES:

No podemos afirmar que, en general, las personas con autismo sufran procesos de envejecimiento prematuro. Más bien hemos detectado un perfil de personas con autismo que tienen gran predisposición a sufrir procesos prematuros, en edades que rondan los 42 años aproximadamente. Son personas con un perfil de gran dependencia (grado iii), gran discapacidad intelectual asociada, en situación de polimedicación y dificultades importantes (o ausencia) de lenguaje oral, principalmente.

En Empleo tenemos evidencias, mediante herramienta interna, que tener empleo ralentiza los procesos de envejecimiento de las personas del área, (aunque estas sean de mayor edad y con mayor dependencia, en general presentan indicadores más bajos (menor deterioro) que otras más jóvenes y con menos dependencia pero en desempleo o con menos tiempo trabajando). También estar en desempleo hace que los indicadores sean más altos (mayor deterioro) que las personas que trabajan, aunque estas puedan tener mayor edad. Tener empleo es clave para realizar los planes y metas de vida, por tanto mejorando la calidad de vida física y emocional.

Título:**¿Apoyo Intensivo en Conducta en Contexto Natural?****Pablo José Rodríguez Sánchez**¹

1 ASTRADE Región de Murcia

Código: 50**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** POSTER AETAPI**Palabras Clave:**

TEA, Conducta problema, Calidad de Vida, Apoyo Conductual Positivo, Contexto natural, Inclusión.

CONTEXTO:

Uno de los aspectos más importantes de este servicio tiene que ver precisamente con el contexto donde se realiza la intervención.

La intervención que realizamos sobre la conducta problema, que está impidiendo un adecuado desarrollo de la calidad de vida de la persona diagnosticada TEA que la presenta, es en el contexto donde ésta se produce.

Hasta el momento los contextos más habituales donde estamos interviniendo son el educativo y el domiciliario, pero es perfectamente aplicable a cualquier otro contexto (lúdico, actividades de tarde, transporte público, deporte, etc.) en el que la persona sufra desregulaciones emocionales que por su frecuencia o intensidad se manifieste en conductas problema que pongan en peligro su participación en las distintas actividades.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

El problema que queremos abordar mediante este servicio es la disminución de oportunidades de participación en actividades inclusivas de las personas diagnosticadas TEA debido a los problemas conductuales que pueden presentar.

Desde nuestra experiencia, y creemos que es compartida por cualquier profesional dedicado a apoyar a este colectivo, hemos observado problemas de conducta que presentan las personas diagnosticadas TEA afectan directamente al desarrollo de su calidad de vida. A veces esta amenaza a su calidad de vida no está tanto en las repercusiones directas de la conducta problema en sí, sino en las medidas que se toman para tratar de controlar su frecuencia e intensidad.

A menudo cuando se producen conductas problema como auto y/o hetero agresiones, las decisiones que toman tanto la familia como el contexto educativo consisten en limitar la participación de la persona diagnosticada TEA en las actividades donde pueden producirse (dejan de asistir a restaurantes, no acuden al aula de referencia, no participan en excursiones escolares, son expulsados del programa formativo, etc.) y es contra este tipo de medidas que tienen una repercusión tan negativa en su calidad de vida, donde nace la necesidad de esta intervención en conducta en contexto natural.

OBJETIVOS:

El objetivo general de la propuesta, como no podía ser de otro modo, es Mejorar la calidad de vida de las personas diagnosticadas TEA y la de sus familiares.

Como objetivos específicos podemos detallar:

Detectar factores de vulnerabilidad que promueven la conducta problema y desarrollar habilidades adaptativas que promuevan conductas alternativas.

Dotar de herramientas y empoderar tanto a familia como a los distintos profesionales que atienden a la persona.

Favorecer la participación de las personas diagnosticadas TEA en actividades inclusivas.

La propuesta consiste en detectar amenazas en la calidad de vida debido a problemas conductuales, crear un equipo de conducta, analizar la función de la conducta y elaborar un plan de acción en el contexto donde se producen la conducta no deseada en el que estén implicados todas las personas relacionadas.

METODOLOGÍA:

En cuanto a la metodología, combinamos estrategias y recursos provenientes de dos vertientes que se combinan eficazmente para abordar según qué características, sintomatología y dificultades.

Por un lado, la terapia cognitivo-conductual, un modelo de psicoterapia en la que cobra gran importancia la reestructuración cognitiva, la promoción de una alianza terapéutica colaborativa y métodos conductuales y emocionales asociados mediante un encuadre estructurado, y por otro, el Apoyo Conductual Positivo, una técnica de intervención y aprendizaje aplicable a cualquier persona con o sin discapacidad y que resulta muy útil para abordar las conductas problemáticas de las personas con TEA y que parte de la base de que las personas que presentan este tipo de conductas porque no han adquirido las habilidades necesarias para conseguir los resultados deseados de una manera más funcional.

RESULTADOS:

Podemos hablar de resultados positivos en general en todos los casos atendidos, destacando los siguientes:

Mayor sensibilización y comprensión de la conducta problema por parte de la familia y los profesionales atendidos.

Mayor empoderamiento de la familia y profesionales atendidos sobre la actuación ante crisis conductuales.

Elaboración de Planes de Apoyo Conductual Positivo personalizados que, por un lado, establecen estrategias preventivas y, por otro, dotan a la familia y profesionales de estrategias de intervención ante la conducta problema.

Mayor participación en actividades inclusivas de las personas objeto de la intervención.

Reducción de frecuencia e intensidad de las conductas problema.

CONCLUSIONES:

Abordar problemas de conducta en población perteneciente al colectivo TEA requiere de compromiso, implicación, dedicación, tolerancia, empatía? y un conocimiento profundo de las características y necesidades de los niños, jóvenes y adultos pertenecientes a este colectivo.

Requiere saber aplicar una serie de pautas, técnicas y herramientas que aboguen por la adaptación del medio, de las tareas y por supuesto, también de nuestras actitudes y conductas para con los/as atendidos/as.

Es más que conveniente iniciar la intervención elaborando propósitos y objetivos sencillos y alcanzables a corto y medio plazo para, paulatinamente, ir aumentando el nivel de

exigencia para poder extrapolar esos logros, avances y aprendizajes a la mayor cantidad de contextos diferentes.

Resulta esencial realizar entrenamientos en entornos controlados y más aún en entornos naturales, a fin de sentar las bases de aprendizajes funcionales y adaptativos que sean eficaces, útiles y significativos, y esto se traduzca en una mejoría en el bienestar y en la calidad de vida del atendido y de las personas que están a su alrededor.

PRÁCTICAS INSPIRADORAS:

Abordar problemas de conducta en población perteneciente al colectivo TEA requiere de compromiso, implicación, dedicación, tolerancia, empatía? y un conocimiento profundo de las características y necesidades de los niños, jóvenes y adultos pertenecientes a este colectivo.

Requiere saber aplicar una serie de pautas, técnicas y herramientas que aboguen por la adaptación del medio, de las tareas y por supuesto, también de nuestras actitudes y conductas para con los/as atendidos/as.

Es más que conveniente iniciar la intervención elaborando propósitos y objetivos sencillos y alcanzables a corto y medio plazo para, paulatinamente, ir aumentando el nivel de exigencia para poder extrapolar esos logros, avances y aprendizajes a la mayor cantidad de contextos diferentes.

Resulta esencial realizar entrenamientos en entornos controlados y más aún en entornos naturales, a fin de sentar las bases de aprendizajes funcionales y adaptativos que sean eficaces, útiles y significativos, y esto se traduzca en una mejoría en el bienestar y en la calidad de vida del atendido y de las personas que están a su alrededor.

Título:**Grupo ComiTEA****Pedro Sandalio de la Banda Aroca¹, Isabel María Ortiz Perez¹**

T ASTRADE REGIÓN DE MURCIA

Código: 73**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** POSTER AETAPI**Palabras Clave:**

Empoderamiento, identidad, desarrollo personal, calidad de vida, vida adulta, empleabilidad

CONTEXTO:

ComiTEA es un grupo de apoyo destinado a personas adultas diagnosticadas TEA dadas de alta en el servicio de empleo de la Asociación ASTRADE, con edades comprendidas entre 19 y 35 años y con un 33% mínimo de discapacidad. Este se desarrolla en el Centro de Referencia mediante sesiones quincenales, cuyo contenido y temática a trabajar se organiza en función de las inquietudes de los y las participantes, relacionadas con aspectos y experiencias laborales. Además, se trabajan de forma transversal aspectos psicológicos y emocionales (estado de ánimo, procesamiento psicológico, funciones ejecutivas, autoestima, auto concepto, percepción de autoeficacia, locus de control, afrontamiento del estrés y ansiedad, resolución de conflictos...) acordes a su etapa de desarrollo, generando una dinámica de actuación flexible y adaptada a sus necesidades y motivaciones.

Las sesiones las dirige un equipo multidisciplinar de Astrade formado por la coordinadora del servicio de empleo, la preparadora laboral y el psicólogo. Además, se buscan recursos externos que enriquecen las temáticas abordadas a lo largo del curso.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

La transición a la vida adulta viene acompañada en muchas personas con TEA de grandes dificultades psicológicas y emocionales a las que tienen que hacer frente. Estas son, en mayor o menor medida, compartidas por el colectivo y es por esto que la creación de un grupo homogéneo en el que, además de recibir orientaciones y pautas por parte de profesionales especializados, puedan compartir experiencias y ayudarse los unos a los otros en este difícil camino hacia la independencia, nos parece el entorno ideal para adentrarse en la etapa adulta y, por ende, en el mundo laboral.

ComiTEA (anteriormente llamado Grupo de Experiencias de Empleo) surge con el objetivo de dar respuesta a las necesidades anteriormente planteadas. No obstante, durante su desarrollo detectamos una nueva necesidad: la de dar visibilidad al colectivo así como la de empoderar a las personas para reclamar sus derechos. De ahí surge el llamado ¿ComiTEA?, incorporando la gobernanza inclusiva en sus objetivos, ofreciendo la oportunidad de participar a personas del colectivo en el tejido asociativo.

OBJETIVOS:

El objetivo general del proyecto es mejorar la calidad de vida de personas diagnosticadas TEA y la de sus familias.

Como objetivos más específicos destacamos:

Empoderar a los usuarios del servicio, haciéndoles partícipes de las decisiones que afectan directamente a su vida.

Desarrollar, mantener, incrementar y optimizar su autonomía y funcionamiento independiente en casa y en la comunidad.

Desarrollar el bienestar material, el bienestar físico y el bienestar emocional de los usuarios.

Desarrollar sus relaciones interpersonales, dotándolos de oportunidades de interacción y ofreciéndoles las herramientas y formación en habilidades necesarias.

Fomentar la inclusión social.

Fomentar el desarrollo personal y el conocimiento y ejercicio de sus derechos.

Obtener información significativa sobre la calidad de vida de la persona con TEA y sobre los apoyos que son necesarios para favorecerla.

Diseñar planes individuales de apoyo, que respondan de manera efectiva a las necesidades, intereses y expectativas de la persona.

METODOLOGÍA:

Se llevará a cabo una metodología flexible, activa y participativa pues, como hemos mencionado, son los propios participantes quienes, bajo la supervisión de los terapeutas, decide el contenido de las sesiones en base a sus necesidades e inquietudes. Se identifican las siguientes fases:

1º Comunicación del proyecto y detección de necesidades. En esta primera fase, se llevó a cabo la comunicación del proyecto a nuestros chicos y chicas pertenecientes al servicio de empleo y, posteriormente, se recaudó información sobre los participantes interesados mediante una encuesta.

2º Planificación de las sesiones. En una primera reunión con los interesados se recoge información sobre las expectativas del grupo, así como inquietudes y necesidades de estos, con el objetivo de establecer un cronograma de acción.

3º Desarrollo de las sesiones. En esta tercera fase, se llevan a cabo las sesiones, en base a las necesidades detectadas.

4º Reunión final de terapeutas. Finalizado el curso, se reúnen los especialistas implicados en el proyecto con el objetivo de valorar los resultados obtenidos, donde ponemos en común los procedimientos a mejorar o no del proyecto, generando una metodología de evaluación continua.

RESULTADOS:

Disponer de un puesto de trabajo supone para la persona con TEA una mejora significativa en su calidad de vida. En concreto, se identifican mejoras en la autoestima y satisfacción personal, en la autorregulación y también un incremento de las relaciones sociales. Sin embargo, en los casos en los que personas con TEA encuentran un empleo, habitualmente lo hacen en unas condiciones laborales precarias, con empleos inestables y sin apenas perspectivas de desarrollo o promoción laboral. Esto, unido a que las estrategias sociales y de afrontamiento suelen ser deficitarias, hace que este servicio sea especialmente útil para apoyar a las personas diagnosticadas TEA y que tengan éxito en el cometido de conseguir y mantener un empleo.

En cuanto a los beneficios directos de los participantes, se ha conseguido crear un espacio de confianza donde la personas con TEA son escuchadas y respetadas en cuanto a sus necesidades como personas adultas, así como una mejora de su empoderamiento, siendo agentes activos en la entidad, mediante el fomento de su participación en la gestión y toma de decisiones dentro de la organización.

CONCLUSIONES:

Uno de nuestros mayores logros es conseguir el acompañamiento de la persona con TEA a lo largo de todo el ciclo vital, incluida la etapa adulta, centrándonos en su autodeterminación y toma de decisiones de forma autónoma y, por ende, contribuyendo a que viva en condiciones de igualdad y mejorando su calidad de vida.

Título:**Aprendizaje y generalización de pictogramas de señalización en autismo mínimamente verbal: Un estudio con movimientos oculares****Gema Erena Guardia¹, David Saldaña¹**¹ Universidad de Sevilla, Sevilla**Código:** 102**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** POSTER AETAPI**Palabras Clave:**

Accesibilidad cognitiva, pictogramas, seguimiento ocular, aprendizaje, generalización, autismo mínimamente verbal.

CONTEXTO:

Es nuestro deber asegurar la accesibilidad universal y cognitiva en la navegación por los espacios para las personas con dificultades en la comprensión y la comunicación, como las personas con autismo (ONU, 2006). Para ello, se emplean pictogramas de señalización. Estos pictogramas de señalización son imágenes o símbolos que transmiten mensajes de manera clara y sencilla (Romski et al., 2015). Antes de utilizarlos, se realiza una evaluación integral para asegurar que la población los comprende. Sin embargo, varios estudios indican que la comprensión de los pictogramas está influenciada por diversos factores, como el nivel educativo y la familiaridad con el referente, entre otros (Bagheri et al., 2021; Saremi et al., 2020; Souza et al., 2020).

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

La población con autismo puede beneficiarse de las ayudas visuales ya que les permite comunicarse (p.e. a través de PECS) y navegar en espacios limitados, como se utilizan en las metodologías TEACCH. Aunque con ciertas dificultades, pueden aprender la relación entre una imagen y su referente a través de entrenamientos en el marco de la comunicación alternativa y aumentativa. Sin embargo, son evidentes las dificultades para generalizar lo aprendido a diferentes estímulos dentro de la misma categoría o incluso a aplicarlos en distintos contextos. Esto plantea preguntas sobre el uso funcional de las imágenes (Hartley y Allen, 2015).

Por tanto, las características distintivas del procesamiento de información en los niños con autismo, el creciente diseño de nuevos pictogramas de señalización para identificar el mismo referente, el uso actual de la metodología de seguimiento ocular para estudiar el procesamiento de imágenes y los pocos estudios sobre el grado de comprensión conceptual del pictograma de señalización han motivado la realización de este estudio.

OBJETIVOS:

Por ello, los objetivos del presente estudio son: (1) investigar qué y cuánto aprenden estos niños de los pictogramas de señalización a través de un programa de entrenamiento diseñado basado en el método de aprendizaje de Ventoso (2002), (2) identificar dónde dirigen su atención durante el procesamiento inicial de los pictogramas, y (3) evaluar su capacidad para generalizar el uso de estos símbolos en diferentes contextos o con diseños de pictogramas ligeramente diferentes para el mismo referente.

METODOLOGÍA:

En total, la muestra incluye 22 participantes con autismo nivel 3, según DSM-5 (4 niñas y 18 niños entre 5 y 15 años). Todos presentan dificultades cognitivas significativas y un nivel de comprensión del lenguaje muy bajo. No obstante, demostraron comprensión a nivel de representación en la prueba Comfor-2 lo que indica que presentan capacidad para entender que un símbolo representa un referente específico.

En primer lugar, entrenamos a los participantes en una serie de pictogramas de referentes tanto familiares como no familiares con tareas de emparejamiento en tablet. Además, manipulamos experimentalmente el diseño de los pictogramas y los prototipos de los referentes para evaluar si generalizaban el significado del pictograma. Se evaluaron tres niveles diferentes de generalización. Primero, generalizamos a pictogramas de diferentes colores a los entrenados, luego a pictogramas con un diseño ligeramente diferente pero que aún representaban el mismo referente, y finalmente, generalizamos el pictograma entrenado a diferentes prototipos de un referente.

Adicionalmente, incluimos medidas de seguimiento ocular para evaluar el procesamiento de pictogramas.

RESULTADOS:

Los datos ya recopilados se encuentran en fase de análisis. Algunos de los resultados que se esperan encontrar en este estudio son: (1) encontrar una menor necesidad de ensayos de aprendizaje o entrenamiento para pictogramas que representan referentes familiares, lo que indicaría una mayor facilidad en su adquisición; (2) encontrar que los participantes tengan una generalización menos exitosa a diferentes contextos o variaciones en el diseño de pictogramas cuando se trata de referentes no familiares en varios niveles de generalización.

También se espera que: (1) la exploración ocular se focalice en elementos específicos dentro del pictograma, en lugar de realizar una exploración completa de todos los elementos del pictograma; (2) que los individuos que realicen una exploración más amplia y de múltiples elementos del pictograma aprendan más rápidamente o muestren una generalización más efectiva.

CONCLUSIONES:

Este estudio pretende recopilar información sobre cómo los niños con autismo mínimamente verbales aprenden y generalizan el uso de pictogramas de señalización, un área poco investigada dentro del campo de la accesibilidad cognitiva. Los resultados proporcionarán información sobre la eficacia del aprendizaje de pictogramas y de su generalización. Además, los hallazgos ayudarán a mejorar el diseño y uso de pictogramas para mejorar la accesibilidad cognitiva de personas con autismo. Si se comprende mejor cómo se procesan y generalizan los pictogramas, se podrán desarrollar apoyos más efectivos, facilitando un mejor manejo de diferentes entornos para esta población.

PRÁCTICAS INSPIRADORAS:

El estudio puede ser considerado una práctica inspiradora porque cumple con el artículo 9 de la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), donde refleja que es necesario garantizar el acceso y la navegación por diferentes contextos. La validación de pictogramas y su uso en diversos contextos ha crecido recientemente, pero se desconoce su impacto en personas con mayores necesidades de apoyo, como aquellas con autismo mínimamente verbal. Los resultados y metodologías del estudio pueden servir como modelo para otras

organizaciones y profesionales en el campo de la accesibilidad cognitiva, para generar apoyos adecuados a esta población. Dado que se desconoce qué aprenden, comprenden o cómo procesan estos materiales, este estudio puede arrojar luz sobre ello. Así, el estudio tiene un impacto social positivo y prolongado, proporcionando información crucial para mejorar la navegación de estas personas en distintos contextos y cubriendo necesidades específicas ajustadas a esta población.

Título:**Familia, infancia y comunidad****Margalida Vallbona Serra¹, Carmal Fernandez Villarejo¹, Carmen Muñoz Gonzalez¹**¹ Esment Fundació, Mallorca**Código:** 158**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** POSTER AETAPI**Palabras Clave:**

Familia, comunidad, acompañar, vínculos, apoyo vital, infancia

CONTEXTO:

El servicio de promoción de la autonomía personal (SEPAP) que se presenta es un servicio dirigido a población infantil con diversas condiciones del neurodesarrollo entre 6 y 11 años, en situación de dependencia, a sus familias y al entorno. Se ofrecen un conjunto de intervenciones con el objetivo de dar respuesta lo antes posible a las necesidades relacionadas con la autonomía personal de los menores en su entorno natural y facilitando la participación activa en la vida en la comunidad. Estas intervenciones se llevan a cabo teniendo en cuenta al menor en su globalidad y están planificadas por un equipo de profesionales.

La experiencia que se presenta a continuación es el desarrollo de este servicio partiendo de la base que el contexto, comunidad, barrio, es un elemento clave que puede ser catalizador de relaciones, apoyos naturales y oportunidades.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

La realidad de la atención temprana es que, en un momento determinado entre los 6 y 7 años, deja de ser un servicio concertado en numerosas comunidades autónomas. En ese momento las familias pueden tener dificultad para dar continuidad a aprendizajes o actividades que son vitales para su bienestar y el de sus hijos. En este sentido, desde la comunidad autónoma de las Islas Baleares, se ha promovido un servicio concertado por el Govern de les Illes Balears que da respuesta a ese vacío de apoyos entre los 6 y 11 años.

Partiendo de la base que la infancia en su globalidad es un período crítico para el desarrollo, disponer de apoyos en este período, puede suponer claras mejoras en el/la menor y su familia.

Desde la organización que presenta esta experiencia, se ha diseñado un programa de apoyos especializados como parte del SEPAP basado en las necesidades y demandas de los familiares en este momento vital.

OBJETIVOS:

- Fomentar la participación social y comunitaria del menor para promover relaciones y entornos que generen oportunidades de actividad de cara al futuro
- Acompañar y orientar a los familiares de los menores
- Ofrecer apoyos especializados e inclusivos, dentro del contexto de la vida diaria del menor y sus familiares
- Capacitar los entornos naturales en los que participa el menor

METODOLOGÍA:

El SEPAP toma como referencia el modelo de acompañamiento de la organización a la que pertenece, basado en la escucha a cada menor y a sus familiares, teniendo en cuenta lo que es importante y en qué necesita de acompañamiento.

Por otro lado, la metodología de trabajo se centra en la búsqueda de conexiones o vínculos significativos a través de actividades. El profesional es más un facilitador de situaciones y posibles oportunidades en las que se promueve que el menor participe. El objetivo a largo plazo es construir sistemas de apoyo naturales, no basados en los apoyos profesionales.

Otras acciones de apoyo específicas relacionadas con la tecnología son:

- el uso de la tecnología para adquirir competencias comunicativas
- uso de robots para fomentar el trabajo cooperativo
- manejo de apps y software para actividades básicas de la vida diaria

RESULTADOS:

Actualmente el servicio acompaña a 95 menores y sus familiares.

La existencia del SEPAP supone poder disponer de apoyos en un período crítico de la infancia para establecer las primeras relaciones y poder aprender estrategias básicas del ámbito social.

Generar oportunidades de interacción en contextos naturales y tener una continuidad en los apoyos al menor y su familia, supone una clara mejora en el día día y en los aprendizajes a largo plazo.

CONCLUSIONES:

Es relevante incidir en las políticas públicas para promover que las personas en el espectro del autismo y sus familias cuenten con los apoyos que requieren a lo largo de todo el ciclo vital.

Las intervenciones terapéuticas e individuales en la infancia, deben ser complementarias a acciones basadas en el entorno y las relaciones, capacitando a las personas de esos entornos desde edades tempranas, ya que será un facilitador de cara al menor, en su futuro.

Título:**Desarrollo de una herramienta para valorar riesgos y aplicar estrategias de apoyo conductual positivo en diversos contextos****Ana Nicolau Nilsson¹, Luisa Arana Mansell¹, Lena Cobos Ferrer de Sant Jordi¹**

1 Esment Fundació, Mallorca

Código: 153**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** ORAL AETAPI**Palabras Clave:**

Apoyo conductual positivo, prevención, derechos, vulnerabilidad, entorno, convivencia, dignidad

CONTEXTO:

La experiencia nace en una organización que acompaña a alrededor de 1600 personas con discapacidad intelectual o en el espectro del autismo desde hace más de 60 años. En su propósito, además de la defensa de los derechos de las personas, se promueve la pertenencia a la comunidad. Por ello, los servicios y centros cada vez son más pequeños y están más distribuidos a lo largo del territorio. Esa dispersión, y el volumen y diversidad de personas a las que acompañamos, supone un reto a la hora de asegurar un buen conocimiento aplicado, coherente y actualizado en cuanto al apoyo conductual positivo (ACP) y la promoción de los derechos. Además, los cambios de profesionales, hacen que asegurar ese conocimiento sea cada vez más difícil.

Por otro lado, en la interacción entre personas, se dan comportamientos que pueden suponer una vulneración de derechos a otros (CP) y adaptar determinados contextos, actividades, poniendo en marcha estrategias para una buena convivencia, es clave.

La experiencia se dirige al total de las personas a las que acompañamos en los centros de la organización y a los más de 600 profesionales que prestan apoyos a esas personas, teniendo como figuras clave al coordinador de centro, los profesionales que acompañan a las personas y el profesional de referencia en ACP.

Los equipos de trabajo para desarrollar esta herramienta han sido el equipo de conocimiento en ACP y el de derechos. Ambos cuentan con profesionales que representan a todos los servicios de la organización y aseguran una visión práctica y ajustada a la realidad.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

Esta propuesta surge de la necesidad de identificar y reducir los riesgos de CP que vulneren derechos propios o ajenos por parte de las personas, mejorando además el conocimiento aplicado sobre ACP en el entorno. El entorno se entiende como un ecosistema cambiante en el que suceden interacciones y situaciones que pueden vulnerar los derechos y, aunque se requiere una intervención personalizada, hay factores contextuales, culturales y sociales que podemos modular o reducir. La experiencia que se presenta, es una parte de la estrategia más global de la organización que incluye actuaciones con cada persona y otras de tipo formativo con los profesionales.

Para afrontar este reto, los equipos de ACP y derechos de la organización, empiezan a pensar en cómo facilitar a los profesionales de los centros herramientas prácticas que les ayuden a tomar decisiones sobre adaptaciones de entorno, programación, interacciones?y que reduzcan la probabilidad de CP poniendo el foco en el entorno físico, social,

metodológico y su interrelación. Para ello, nos hemos basado en otras experiencias de Inglaterra (2016, PBS Academy) y en indicadores de prevención primaria disponibles en la literatura.

OBJETIVOS:

- Disponer de un sistema sencillo y común que ayude a los profesionales y centros a establecer acciones de mejora en derechos y ACP
- Visibilizar y poner foco en los aspectos de mejora en cuanto a la prevención de CP y garantía de derechos de las personas en los diferentes centros de la organización
- Fomentar la reflexión en equipo como herramienta de la mejora continua
- Promover el aprendizaje desde la práctica
- Disponer de un sistema organizativo de seguimiento de riesgos conductuales y medidas preventivas para establecer tendencias o diagnóstico de la situación

METODOLOGÍA:

La herramienta consta de 25 ítems que valoran el riesgo de que se produzcan CP hacia uno mismo u otros en los centros, en 5 áreas: personas y relaciones, entorno y actividades, profesionales, planificación y organización y familiares/personas significativas. Cada una de las áreas contiene de dos a siete ítems que se puntúan de 0 a 4 (de menor a mayor riesgo de ocurrencia de CP) o bien según respuesta de sí o no. Los ítems se refieren a acciones preventivas.

En 2023, se testeó en 3 centros de la organización para hacer ajustes en ítems y puntuaciones. Tras esta prueba, la valoración ha sido realizada por 26 centros, distribuidos en 3 municipios de Mallorca.

En el proceso de valoración participan el responsable de centro y parte de su equipo, junto al profesional de referencia en ACP de ese centro. Este proceso pretende que se genere debate y reflexión conjunta en el equipo para aprender y construir una visión común.

El resultado de la valoración es un ¿mapa visual? de centros, con colores, en el que se observan aquellas acciones que, por su bajo cumplimiento, generan mayor riesgo de CP. Ese diagnóstico ayuda a identificar acciones preventivas a la vez que los profesionales aprenden ACP desde la práctica.

RESULTADOS:

- El 100% de centros que acompañan a las personas han realizado al menos una primera valoración de riesgos de ocurrencia de CP en la que han participado todos los miembros del equipo.

- Las principales acciones no iniciadas (riesgo 4) o de poca evolución (nivel 3 de riesgo) identificadas en 2023 han sido: actualizar la formación de profesionales, establecer normas claras y visibles en espacios y actividades, disponer de apoyos adecuados en comunicación y asegurar que las personas disponen de zonas de descanso o autorregulación. Estos datos, valorados por los profesionales de esos centros, son de mucho valor para iniciar cambios.

- El 50% de centros, ya han realizado una segunda valoración. Los datos indican un cambio en el nivel de riesgo, al reducirse la falta de formación de profesionales y el incremento de normas claras en espacios y actividades.

- Casi el 100% de responsables de centro consideran esta valoración de mucha utilidad, por el proceso reflexivo que implica y por los resultados visuales que aporta. Las

conversaciones que se generan en relación a los ítems, producen alternativas o acciones de mejora.

- Los déficits formativos identificados el año pasado, han servido para planificar acciones de formación específica con personas, profesionales y familias.

- Algo que se identifica claramente es que en la mayoría de centros (en 2023) no existe una forma de visibilizar normas de uso o convivencia en los espacios (ver pdf). Por otra parte, permite reforzar y valorar qué puntos fuertes tienen los centros, como por ejemplo, disponer de planes de apoyo conductual revisados y la figura del profesional de referencia para la persona.

- La organización dispone de un mapa y en breve, un segundo mapa, que expone de forma visual, con colores por nivel de riesgo, dónde es urgente actuar y permite además, establecer tendencias.

CONCLUSIONES:

En una organización tan amplia y distribuida, supone un reto lograr implantar una herramienta técnica que sea útil y valorada por los profesionales para su trabajo. En este sentido, consideramos que la valoración propuesta está integrada en el día a día de los centros y aporta información de valor para la protección de los derechos y el desarrollo de adaptaciones basadas en el ACP.

Parte del éxito en su implantación es que en la valoración participan miembros del equipo de ACP que la ha desarrollado, y conocen en profundidad los ítems y su justificación. Una posible limitación es que se deben incluir otros contextos que son relevantes para valorar riesgos como el transporte y el ocio. Este año 2024, hemos ajustado la herramienta para que se incluya una valoración de riesgos en esos entornos.

Título:**Formación para Profesionales en Niñas y Mujeres en Autistas en Hispanoamérica****Cynthia Ines D Agostino¹, Lucila Echenique¹**¹ Universidad CAECE CABA Buenos Aires 1425**Código:** 162**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** ORAL AETAPI**Palabras Clave:**

Niñas, mujeres, formación, equidad,

CONTEXTO:

La sensibilización sobre las niñas, mujeres y disidencias en el espectro autista ha sido creciente durante los últimos 15 años. La información sobre diagnóstico, la evaluación y los apoyos especializados también, aunque esta población sigue relegada. La investigación sugiere que un número importante de niñas y mujeres han sido subdiagnosticadas o mal diagnosticadas y no tienen los apoyos especializados en ningún contexto, educativo, laboral, comunitario. Los hallazgos de investigación y la información que se producen no siempre están disponibles en países de habla hispana. Los países de ingresos bajos y medios siempre se ven afectados por las barreras del lenguaje y la disponibilidad de servicios para la población en general tanto usuarios como profesionales en todas las áreas del autismo, y especialmente en aquellas menos estudiadas. Estas discrepancias e intersecciones generan una falta de equidad para niñas y mujeres autistas con un detrimento importante en su calidad de vida.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

Nuestro proyecto consistió en armar una red de sensibilización, apoyo y colaboración sobre niñas y mujeres autistas online. En la primera fase del proyecto se focalizó en las redes entre profesionales, mujeres y familias y colaboraciones internacionales. Durante el período 2014-2019 se realizaron formaciones locales e internacionales, y simposios de mujeres autistas. Las primeras formaciones internacionales dejaron grandes semillas que se multiplicaron, pero el interés por la temática y el impacto era aún pequeño y marginal. Con el tiempo fue evidente que la cantidad de personas formadas en la materia no era proporcional a la demanda incipiente de mucha de la población, y que los entrenamientos breves cubrían una parte muy pequeña en un campo altamente complejo, heterogéneo y cambiante con problemáticas y retos nuevos. Era necesario promover una formación más profunda de profesionales y era vital que la misma pudiera ser impartido por una entidad que le diera aval, para ello durante el 2019 se diseñó una formación universitaria.

OBJETIVOS:

Objetivos: El objetivo de nuestro trabajo es describir los resultados del proyecto global en curso en sus 10 años en dos períodos 2014-2018, y 2019-2024. Por un lado, la primera parte de sensibilización, redes y formación que ha sido una parte vital en términos de redes virtuales y reales en la comunidad que también permitió la segunda parte del proyecto. Por otra el período de formación universitaria focalizando los resultados e impacto de este último.

La formación universitaria consiste en curso de un programa de formación universitaria online desarrollado durante los últimos 6 años realizado en Argentina, en colaboración con colegas y mujeres autistas de España y otros países de habla hispana. Como objetivo de

este trabajo buscamos, evaluar el impacto global de ambos períodos del proyecto, con un foco especial en el proyecto universitario.

METODOLOGÍA:

Métodos: Se analizaron las formaciones y acciones previas del período 2014-2019 y del 2019-2024. Se diseñaron dos programas (50hs y 100 horas) Diplomado y Programa de Actualización. La primera edición fue presencial y contó con la colaboración de colegas internacionales de forma online. Desde el 2020, a partir del COVID19 el programa se implementó de forma online, y esto generó el acceso a profesionales de distintos países de habla hispana. El plantel docente contó con la colaboración de profesionales de Argentina y España, y también de mujeres autistas profesionales de Chile, Ecuador, México, Perú entre otros de distintas entidades. El cuerpo docente recorrió un programa extenso con distintos módulos focalizados en todo el ciclo vital, desde la perspectiva profesional y desde las auto representantes. Participaron unos 25 docentes, en su mayoría de España y Argentina e incluyó profesionales de la salud y la educación, activistas autistas, y familiares de niñas y mujeres autistas. Algunas ediciones fueron sincrónicas, otras asincrónicas y otras híbridas.

RESULTADOS:

Resultados: En los últimos 6 años casi 400 profesionales de 15 países de habla hispana fueron formados en el programa universitario. Los profesionales eran de Argentina, Chile, Uruguay, Paraguay, Ecuador, Perú, Colombia, Venezuela, Costa Rica, México, República Dominicana, Bolivia, y España entre otros. De Argentina, participaron profesionales de 13 provincias distintas del norte al sur del país. La mayoría de los profesionales eran de Argentina (51% y Chile (39%) y otros países distribuidos de forma uniforme (12%). La base de datos sigue en análisis estadístico para evaluar el impacto y la replicación en sus comunidades.

Existe una recogida de datos en proceso sobre la evolución de los profesionales, y los nuevos servicios disponibles que han generado para niñas y mujeres en cada país. Asimismo, se analiza las modalidades que resultaron más eficaces y la evolución de la formación profesional y futuras direcciones y necesidades actuales.

CONCLUSIONES:

Conclusiones: El problema de la identificación temprana y apoyos especializados para niñas y mujeres autistas, está lejos de ser solucionado. Sin embargo, la situación es alentadora, y los esfuerzos de replicar y diseminar el estado del arte y formar profesionales es crucial para la creación de nuevos servicios, apoyos y preguntas de investigación. Los profesionales, las familias y las mujeres autistas pueden realizar una contribución significativa y colaborativa para ir cerrando la brecha de la doble discriminación y la equidad de género en autismo en países de habla hispana. Todos los actores involucrados son importantes, y favorecer instancias de aprendizaje con metodologías participativas, la comunidad autista y la colaboración internacional es fundamental. Proyectos similares de formación han sido replicados y reformulados recientemente en España de forma muy exitosa. La formación de los profesionales y los apoyos que puedan brindar tendrá un alto impacto para la calidad de vida de las niñas y mujeres autistas en la actualidad y en el futuro, garantizando el acceso a sus derechos.

PRÁCTICAS INSPIRADORAS:

Aplicamos a las prácticas inspiradoras. Tal vez es una forma subjetiva de medirlo, pero en esta red de trabajo de diez años, nos hemos visto involucradas en un marco de inspiración mutua y constante. Lo que nos ha inspirado a proponer, mantener y continuar con un

proyecto tan largo de diez años, en un país con tantos desafíos, han sido las mismas niñas y mujeres autistas que conocimos y sus familias. Ellas tienen nombres y apellidos, tienen historias de vida, tienen sueños, ellas fueron nuestra inspiración. En el camino aprendimos que el conocimiento estaba en proceso de construcción tanto desde la investigación como desde la clínica y la primera persona no era algo que alguien aislado tenía o sabía. Aprendimos que todos los saberes eran importantes y válidos, que podíamos aprender con y de mujeres autistas, y sus familias y ellas de nosotras, y que el resultado de ello era poder sentirnos todos en una comunidad más allá de las fronteras con las mismas inquietudes y necesidades, aun con distintas realidades. Muchos colegas se han inspirado, han armado más formaciones, más servicios en sus comunidades, muchas mujeres fortalecieron sus contactos, armaron entidades, son convocadas a universidades muchos grupos de pertenencia y habilidades sociales existen en la actualidad para chicas en muchos países y lo emocionante de esto, es que lo hemos visto suceder.

Tal vez la inspiración como decía Picasso tiene que encontrarte trabajando, tenemos la certeza de que hemos estado trabajando, y nos hemos visto inspiradas por todas las personas de tantos países que han sido y son parte de esta aventura que más allá de la inspiración fue necesaria.

COMUNICACIONES PÓSTERS Igualdad y Participación

Título:**Servicio de accesibilidad cognitiva ErrazTEA****Maidier Ugarte Pérez¹**

1 APNABI Austimo Bizkaia. Bilbao

Código: 37

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: ORAL AETAPI

Palabras Clave:

Accesibilidad, inclusión, participación, igualdad de oportunidades, no discriminación, derechos.

CONTEXTO:

El proyecto que presentamos nace de una visión holística de la accesibilidad, la inclusión, la ética y los derechos de las personas más vulnerables. Esta visión es compartida por las entidades del tercer sector, en especial por las entidades de la discapacidad intelectual y/o el desarrollo.

¿La accesibilidad es una condición previa para que las personas con discapacidad, hombres y mujeres, puedan vivir de forma independiente y participar plenamente en la sociedad en igualdad de condiciones.?

Por esta razón el proyecto que presentamos pone en el centro a las personas vulnerables dotandolas del mayor valor que pueden tener, su fuerza laboral. Esto significa que el equipo que desarrollará este proyecto estará conformado por personas con y sin discapacidad intelectual y/o del desarrollo.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

Detectamos que la falta de accesibilidad es un problema que afecta a muchas personas de la sociedad, limitando el acceso a la información y a la participación en los recursos y servicios que se le ofrece a la población.

Las personas que suelen quedar excluidas son las personas más vulnerables, ya sea por su situación de discapacidad, por su edad, o por su situación de extranjería o dificultades de acceso a la formación. Sin embargo entendemos que la accesibilidad cognitiva no sólo beneficia a este grupo de personas anteriormente mencionado sino a la población en general.

OBJETIVOS:

-Reducir las desigualdades socioeconómicas originadas en una sociedad por la desigualdad de distribución de oportunidades y recursos.

-Impulsar una sociedad más inclusiva mediante la accesibilidad cognitiva como eje principal.

METODOLOGÍA:

ErrazTEA nace en 2022 como proyecto impulsado por el Departamento de Promoción Económica de la Diputación Foral de Bizkaia, por medio de la sociedad pública BEAZ Bizkaia, promotora de la innovación y el emprendimiento. Se trata de un servicio que trabaja para garantizar la accesibilidad cognitiva. Las personas de nuestro equipo son todas profesionales, con y sin discapacidad intelectual. En Euskadi no existe otro equipo de validación de la accesibilidad de estas características.

Fases del proyecto:

1. La concesión de la ayuda BEAZ se establece en septiembre del 2022.

2. Una vez aprobada la ayuda, se conforma el grupo motor en octubre del 2022.

En esta primera fase del proyecto las principales acciones del equipo fueron definir el servicio; identificar clientes potenciales para el proyecto, establecer un modelo de negocio, generar un modelo de seguimiento y metodología del servicio, control presupuestario y generar un sistema de calidad y certificación.

Para el desarrollo de estas acciones se contó con la participación de diferentes empresas expertas en la materia cómo; puntodis, especialista en accesibilidad universal, Adok entidad certificadora y con una consultora en innovación.

3. Proceso de selección para establecer el equipo de producción, febrero del 2023.

Este equipo de producción se conformó por personas con TEA y profesionales de la entidad. Todas las personas seleccionadas contaban con titulación y formación en accesibilidad cognitiva y validación.

El cometido del equipo de producción era adaptar textos a lectura fácil en los dos idiomas oficiales de la CAPV, validación de textos y espacios, impartir formaciones, participar en diferentes foros en relación a la accesibilidad y desarrollar un sello de calidad del servicio.

En esta fase, se empieza a desplegar el servicio de accesibilidad cognitiva y se establecen los primeros trabajos para empresas externas.

4. Se genera la red de accesibilidad dentro de la entidad con el objetivo de centralizar los esfuerzos de la organización de manera coordinada para llegar a ser un referente en accesibilidad. La coordinación y supervisión de la red recae en el servicio de ErrazTEA. La red se conforma por profesionales de la organización que previamente se han formado en accesibilidad cognitiva.

RESULTADOS:

- 8 contratos de trabajo de personas con TEA, encargadas de la validación y evaluación de espacios.

- Encuestas de satisfacción para medir la satisfacción del equipo de producción. Resultados de una nota media de 7,4 puntos sobre 10.

- Los proyectos que se han llevado a cabo desde que se conformó el servicio. Más de 15 proyectos para empresas externas cómo, Metro Bilbao, Gobierno Vasco, Prosegur y Alse, ayuntamientos cómo el de Zierbena, Palma de Mallorca, Gorniz, Tasubinsa, Itsasmuseum, entre otras.

- Repercusión del servicio en medios de comunicación con más de 4 entrevistas radiofónicas, 2 entrevistas para tv y 3 entrevistas para medios de comunicación escritos.

- Formación a más de 110 profesionales en accesibilidad y diversidad.

CONCLUSIONES:

Nuestro principal reto era contribuir a una sociedad más justa e inclusiva para la participación efectiva de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Para ello es necesario ofrecer instrucciones, materiales y procesos, adaptados al colectivo, para así facilitar el ejercicio de sus derechos y obligaciones, generando una sociedad más inclusiva. Este reto está alineado con la declaración de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Nuestro servicio se ha desarrollado siguiendo las normativas vigentes en relación a accesibilidad.

Cómo principales logros destacamos los siguientes:

Hemos ayudado a crear empleo para las personas con discapacidad, las personas con autismo pueden trabajar cómo profesionales con formación y certificación.

Hemos Impulsado la accesibilidad cognitiva cómo un derecho para todas las personas.

Hemos trabajado en que la accesibilidad sea universal tanto en la información, espacios, documentos, servicios, entre otros.

Durante el desarrollo del servicio nos hemos encontrado con las dificultades y diferencias que establece la sociedad hacia las personas con discapacidad intelectual y el desconocimiento que existe sobre el colectivo. También nos hemos enfrentado al desconocimiento que existe en relación a la accesibilidad cognitiva, lo que en ocasiones ha generado controversia y conflicto de intereses con las empresas colaboradoras. Este hecho nos impulsa a continuar trabajando a favor de la accesibilidad universal y más en concreto en la accesibilidad cognitiva, para vencer las desigualdades y las barreras que a día de hoy son latentes en nuestra sociedad.

PRÁCTICAS INSPIRADORAS:

Observaciones:

www.erraztea.apnabi.eus

Título:**ConductoresTEA; Formación para obtener el carnet de conducir para personas con TEA****Pablo José Rodríguez Sánchez**¹

1 ASTRADE Región de Murcia

Código: 51**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** ORAL AETAPI**Palabras Clave:**

AUTISMO, CONDUCTORES, INCLUSIÓN, EMPLEO, VIDA INDEPENDIENTE, AUTONOMÍA

CONTEXTO:

Dadas las dificultades que se vienen encontrando las personas con TEA a la hora de obtener el carnet de conducir, tanto con la parte teórica como con la práctica, vimos la necesidad de buscar la mejor forma para facilitarles este proceso. Tras varias propuestas, desde La Asociación para la Atención de Personas con Trastorno del Espectro Autista (ASTRADE) en Murcia planificamos y lanzamos un programa de formación para que sus socios puedan obtener el permiso de conducir tipo B.

En el proyecto piloto participan unas 8 personas con TEA de edades comprendidas entre los 20 y los 30 años. Las clases teóricas se imparten en un aula proporcionada por la Universidad de Murcia, ubicada en la segunda planta del Hospital Morales Meseguer de Murcia.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

Disponer de un trabajo es indispensable para el bienestar de las personas y en muchas ocasiones uno de los requisitos es tener el permiso de conducir. Por ello, aunque las personas con Trastorno del Espectro Autista (en adelante, TEA) se enfrenten a obstáculos para acceder al empleo, su inclusión laboral es fundamental para alcanzar un pleno desarrollo personal. En este contexto, aprender a conducir se convierte en una inversión a largo plazo, ya que no solo ofrece libertad de movimiento, sino que también aumenta las oportunidades de empleo.

Sin embargo, en España, el proceso para obtener el carnet de conducir para personas con discapacidad ya sea física o intelectual, sigue los mismos requisitos que para cualquier otro conductor, según la normativa de la Dirección General de Tráfico (en adelante, DGT). Específicamente, el examen teórico es idéntico para todos los candidatos.

OBJETIVOS:

El objetivo principal es formar a las personas con TEA para, llegado el momento del examen oficial, se sientan preparados y con la suficiente confianza para poder superar con éxito la parte teórica del carnet de conducir tipo B. Para posteriormente, una vez superada la parte teórica, y con la colaboración de la autoescuela MrDumi (por medio de profesionales con el certificado de aptitud de profesor de formación vial emitido por la DGT) hagan lo propio con la parte práctica.

METODOLOGÍA:

Las sesiones formativas se llevan a cabo de manera presencial una tarde a la semana, en grupos pequeños de hasta 10 personas, y tienen una duración de tres horas cada sesión,

con un descanso de 30 minutos. Estas clases están dirigidas por un profesional de ASTRADE y emplean una metodología adaptada específicamente a las necesidades de las personas con TEA. Esta metodología se caracteriza por ser dinámica, participativa y motivadora, destacando el aprendizaje activo con un fuerte componente visual. Incluye la realización de pruebas para practicar y evaluar el progreso, ejercicios de refuerzo para realizar en casa y sesiones dedicadas al desarrollo de técnicas de estudio como la lectura comprensiva y la gestión del tiempo.

Además, la colaboración estratégica de ASTRADE con la autoescuela MrDumi es esencial para asegurar el acceso al material didáctico necesario, que está disponible tanto en formato digital a través de la plataforma del Grupo Facilauto como en manuales en papel.

RESULTADOS:

Actualmente, el servicio de formación para la obtención del carnet de conducir B ofrecido por ASTRADE está aún en sus primeras fases de implementación. Los grupos de trabajo ya comenzaron hace un año, y se están llevando a cabo las sesiones teóricas y simulaciones de examen, ningún aspirante se ha presentado todavía al examen teórico oficial.

CONCLUSIONES:

Entre los principales logros alcanzados destaca la creación de un entorno de aprendizaje adaptado a las necesidades de las personas con TEA, lo cual ha incrementado la motivación de los participantes. Asimismo, la colaboración con la autoescuela MrDumi ha permitido un acceso adecuado a recursos y materiales necesarios para la formación.

Sin embargo, el programa también se ha enfrentado a dificultades, principalmente debido al limitado número de horas semanales de clase, lo que ha ralentizado el progreso general más de lo esperado. Se prevé aumentar las sesiones de clase para mejorar esta dificultad, que viene dada por la disponibilidad horaria de nuestros/as participantes.

Con todo, la iniciativa está siendo una contribución fundamental en la consecución de los derechos de las personas con TEA. Al facilitar el acceso a la formación para la obtención del carnet de conducir, ASTRADE promueve la autonomía y la inclusión social de sus socios.

Título:**Conociendo mi ciudad: desde la accesibilidad y el disfrute****MARIA CLARA LLINAS¹, ELIANA MOLINA¹, VANINA GIARDINA¹**

1 CENTRO EDUCATIVO TERAPEUTICO CAI

Código: 76**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** ORAL AETAPI**Palabras Clave:**

INCLUSIÓN ACCESIBILIDAD APRENDIZAJE SIGNIFICATIVO USO DE LA COMUNIDAD

CONTEXTO:

La ciudad de San Rafael, provincia de Mendoza, Argentina, es una localidad principalmente organizada económicamente por las industrias del vino y el turismo

Las fincas con viñedos y las bodegas son un gran atractivo del departamento tanto para locales como para turistas, que quieren ser parte de la cultura y costumbres de la región.

El CENTRO EDUCATIVO TERAPÉUTICO nombra a su proyecto anual de trabajo: CONOCIENDO MI CIUDAD, para dar lugar a lo largo del año a visitar y recorrer distintos puntos de la misma con la finalidad no solo de visitarlos sino de obtener aprendizajes significativos a través de estas visitas y del trabajo previo y posterior a realizarlas. Así como para la estimulación de diversas habilidades: cognitivas, sociales, comunicacionales, etc

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

Las personas con autismo, en especial niños y jóvenes no suelen encontrar los espacios turísticos accesibles ya que no están pensados desde el diseño universal por lo que encuentran dificultades para hacer uso de la comunidad en cuanto a espacios turísticos y culturales.

Las familias de personas con autismo y otras diversidades funcionales de nuestra institución plantean siempre la dificultad para salir de paseo con sus hijo/as debido a la falta de accesibilidad de las propuestas y lugares turísticos, por lo que expresan que los mismos quedan excluidos de estas actividades.

Los niños y jóvenes con autismo no logran vivir experiencias gratificantes en cuanto a uso de la comunidad cuando los espacios o propuestas no cuentan con los apoyos y accesos que requieren, por lo que en este caso, no logran ser parte de la cultura de la localidad donde viven, no pudiendo vivenciar costumbres propias de la comunidad como lo es la cosecha de la uva, y el conocimiento sobre la elaboración del vino.

OBJETIVOS:

- Que los concurrentes puedan conocer y disfrutar sitios de la ciudad que son de gran atractivo y significativos para la cultura de la comunidad: fincas con viñedos y bodegas. Siendo esta visita una experiencia de aprendizaje significativo para ellos que les permita desarrollar habilidades sociales, comunicacionales y cognitivas.
- Capacitar y sensibilizar al personal educativo de la Escuela en la que se encuentra la finca que se visita, así como al personal de la bodega para que cuenten con información respecto a los perfiles de los concurrentes y pueda realizar ajustes en los entornos para que sean accesibles tanto física como cognitivamente así como para que al momento de

interactuar cuenta con herramientas para llevar a cabo una comunicación efectiva y por ende interacciones funcionales.

- que las familias de los concurrentes conozcan los resultados de estas experiencias y puedan de este modo tomar en cuenta las estrategias y herramientas utilizadas para hacer de estas salidas, experiencias gratificantes, así de este modo se motivan para repetir las en su vida cotidiana.

- que la comunidad tome conciencia, en especial el rubro del turismo, de la importancia de ofrecer accesibilidad para que todas las personas sin importar su condición logren hacer uso de la comunidad, siendo esto una experiencia positiva y no un momento de estrés y angustia tanto para la persona como para su familia.

METODOLOGÍA:

En un primer momento se trabaja con los concurrentes en el CET, a través de actividades que favorezcan la anticipación a la salida: armando secuencias visuales, agendas, display de comunicación así como también realizando desde diversos sentidos la exploración de la uva, siendo esta fruta el elemento principal que verán y trabajarán en estas salidas.

En un segundo momento, se realizan capacitaciones al personal de la Escuela y la bodega, brindando información y herramientas para que ofrezcan espacios accesibles así como para que el día de las visitas puedan ser realmente ellos quienes se comuniquen, interactúan y ofrezcan sus servicios turísticos a los concurrentes. Así como para que comprendan la importancia de estos conocimientos y concientización para futuras experiencias.

En un tercer momento, se realizan las visitas. Primero se visita la finca de una Escuela agrícola de la ciudad y luego una bodega del medio. Se realizan las mismas utilizando esos días las herramientas elaboradas para tal fin así como las adaptaciones que algunos concurrentes requieren (auriculares, apoyos visuales, etc).

Por último luego de las visitas, con el registro fotográfico se realizan actividades de monitorización de la tarea, estimulando esta función ejecutiva para el repaso de los contenidos aprendidos así como también se realizan diversas actividades relacionadas al tema para continuar reforzando lo aprendido durante la experiencia: secuencia del circuito productivo, rompecabezas, juegos de memoria y asociación con imágenes afines a la temática, etc.

RESULTADOS:

Los concurrentes logran participar en espacios comunitarios con alumnos y turistas que estaban en cada lugar respectivamente, pudiendo establecer interacciones y comunicando sus necesidades así como en algunos casos, realizando preguntas con los apoyos pertinentes.

El personal de ambos establecimientos manifiesta agrado y gratificación por la experiencia no solo porque fue positiva sino porque expresan haber conocido más sobre las personas con autismo y de esta forma consideran que podrían tener mayor preparación para futuras experiencias en las que reciban visitas de personas de la condición así como también para adecuar los entornos como corresponda para que realmente sean accesibles y permitan la inclusión real.

Las familias resultaron muy contentas y conformes con los que se les informó y mostró a través de fotos y videos y en muchos casos expresaron que es un gran motor para motivarse y animarse a realizar estas salidas en familia, sabiendo que su hijo/a los disfruta y logra vivir como experiencias de disfrute y aprendizaje.

CONCLUSIONES:

La propuesta de realizar salidas con las personas con autismo y otras diversidades funcionales, a espacios turísticos de nuestra ciudad llevando a cabo los pasos necesarios para que las mismas sean experiencias realmente significativas y tengan sentido así como que sean agradables para las mismas, fue muy positiva sobre todo considerando que para algunos fue la primera vez que visitaban lugares así siendo ya adolescentes, así como también porque se logró una plena inclusión, favoreciendo el uso de la comunidad de los niños y jóvenes con autismo, garantizando de este modo el cumplimiento del artículo 30 de la convención de los derechos de las personas con discapacidad el cual habla de la participación de las personas en actividades deportivas, culturales, recreativas y de esparcimiento, sin importar la condición.

PRÁCTICAS INSPIRADORAS:

Realizar un trabajo de concientización en la comunidad para que personas con autismo puedan hacer uso de la comunidad y disfrutar si es de su elección de actividades culturales, turísticas, recreativas como todas las personas.

Permitir que nuestros concurrentes vivan experiencias agradables conociendo y visitando lugares de la ciudad donde viven que en muchas ocasiones nunca habían visitado

Observaciones:

No se colocan tildes por sugerencia de la organización del congreso, que nos mencionan que puede ser posible que al usarlas se marque error y no se pueda enviar el trabajo.

En caso de requerirse se puede enviar registro fotográfico de la experiencia.

Título:**Empleo público. Reivindicaciones y logros alcanzados**

MOISÉS PAMPÍN TORRES¹, MACU DOMENECH CASADO¹, ALICIA MARTÍNEZ MENDOZA¹, ELENA CUESTA PIZARRO¹

¹ Asociación Autismo Sevilla, Sevilla.

Código: 109

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: ORAL AETAPI

Palabras Clave:

EMPLEO, EMPLEO PÚBLICO, PARTICIPACIÓN, ADAPTACIÓN, DERECHOS, ACCESIBILIDAD, AJUSTES, EMPODERAMIENTO, REIVINDICACIÓN, AVANCES, SENSIBILIZACIÓN.

CONTEXTO:

Se trata de una de las líneas de trabajo de nuestra Plataforma de Empleo. Desde los inicios del servicio, en 2.016, 8 personas han obtenido plazas definitivas en algún organismo público (funcionariado o personal laboral) y otras han sido las llamadas a cubrir puestos temporales en bolsas de empleo.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

Esta opción es descartada por muchas personas en el espectro por varios motivos:

- No se ve como una opción para lograr un empleo a corto o medio plazo.
- No hay convencimiento de asumir la preparación de unas oposiciones y llevar otras actividades de búsqueda o mantenimiento de un puesto de trabajo a la par.
- No hay procesos ajustados a las necesidades de las personas en el espectro: inscripciones liosas, mucha burocracia, falta de temarios adaptados, ausencia de apoyos y ajustes razonables, temor a puestos de trabajo no adaptados...

OBJETIVOS:

1. En ese sentido, nos gustaría compartir el trabajo de nuestra plataforma que ha ido más allá de acompañar y preparar a un grupo de personas en el espectro en estos procesos. Se ha realizado un trabajo paralelo que cuya incidencia social y política ha propiciado varios cambios. El año 2.023, supuso un momento clave por varios motivos:
 - La primera convocatoria de una plaza específica exclusiva, para personas en el espectro (sin discapacidad intelectual asociada) para el Parlamento de Andalucía. En el diseño del proceso, el Parlamento de Andalucía ha contado con la Cátedra de Autismo de la Universidad de Sevilla y con el movimiento asociativo.
 - La segunda que se prestaran una serie de apoyos y ajustes específicos fuera de la normativa en una convocatoria específica para discapacidad intelectual.
2. Un segundo objetivo es motivar a más personas (en el espectro, profesionales, familiares) y entidades para que se sumen a estas reivindicaciones que no tienen otro objetivo que acceder a más derechos para las personas en el espectro.
3. Reconocer la importancia del trabajo cooperativo con las administraciones públicas, tanto responsables convocantes de las plazas como responsables de las valoraciones en materia de discapacidad, y con otras entidades del movimiento asociativo.

METODOLOGÍA:

Comunicación con presentación visual en powerpoint u otra herramienta.

RESULTADOS:

Como ya se ha apuntado, esta presentación pondrá en valor los resultados más allá del éxito personal de las personas que han obtenido plaza, que son:

- Reconocimiento de las necesidades específicas de nuestro colectivo al convocar una plaza exclusiva para personas en el espectro.
- Reconocimiento de las necesidades individuales de algunas personas en materia de accesibilidad, contextos confortables...
- Reconocimiento de la importancia de establecer sinergias con otras entidades del sector y con la administración pública.

CONCLUSIONES:**PRÁCTICAS INSPIRADORAS:****Observaciones:**

Compartimos el documento que se llevó a la V Conferencia Estatal sobre Educación y Empleo en noviembre de 2023. Esta presentación servirá como punto de partida para ofrecer una presentación orientada al público asistente al XXI Congreso de AETAPI.

Título:**Diseño de la interfaz de usuario de un programa de ordenador para niños y niñas con autismo: sugerencias desde una perspectiva cualitativa**

Betania Groba González¹, Laura Nieto Riveiro¹, Patricia Concheiro Moscoso¹, María del Carmen Miranda Duro¹, Javier Pereira Loureiro¹

¹ Universidade da Coruña. CITIC. TALIONIS. Facultad de Ciencias de la Salud. A Coruña, 15071.

Código: 122

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: ORAL AETAPI

Palabras Clave:

Autismo; infancia; interfaz gráfica de usuario; cualitativa; apoyo digital; tecnología de apoyo; actividades de la vida diaria

CONTEXTO:

El grupo de investigación TALIONIS, de la Universidade da Coruña y del CITIC, ha desarrollado investigaciones relacionadas con soluciones tecnológicas para niños y niñas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) y el impacto de esta tecnología en la vida cotidiana de los niños y de sus familias.

Estos resultados fueron publicados en el artículo de Groba et al. (2021). Este artículo se enmarca en la línea de investigación del grupo denominada Infancia, adolescencia, ocupaciones y soluciones tecnológicas. El estudio tiene su origen en la aplicación In-TIC (2007-2013) y, en concreto, en el Módulo TEA que se diseñó para la infancia con autismo. El proyecto In-TIC fue impulsado por la Fundación Orange y desarrollado por el grupo RNASA-IMEDIR, a través de los/as integrantes del actual grupo TALIONIS.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

El desarrollo de apoyos digitales para personas con autismo ha aumentado considerablemente en los últimos años. Los/as diseñadores/as y desarrolladores/as de tecnología han interpretado las necesidades y los estilos de aprendizaje de las personas con autismo de diferentes maneras.

En los últimos años se ha favorecido el desarrollo de tecnología centrada en la persona usuaria final y basada en sus perspectivas. En el ámbito del autismo se ha involucrado a diferentes agentes en estos procesos: profesionales, familias y las propias personas en el espectro del autismo. Aun así, estas prácticas no han permitido obtener información concluyente sobre aspectos a considerar para las soluciones tecnológicas en la infancia con autismo.

Los resultados son directrices genéricas, no específicas o heterogéneas para el diseño y desarrollo de tecnología para personas con autismo.

OBJETIVOS:

Este estudio tiene como objetivo identificar y describir los elementos recomendados para apoyar el diseño de la interfaz gráfica de usuario para niños y niñas con TEA, teniendo en cuenta la perspectiva de las personas implicadas, que se involucraron en el desarrollo de una aplicación informática.

METODOLOGÍA:

Se realizó un estudio cualitativo, longitudinal y multicéntrico. Participó una muestra de 39 personas pertenecientes a cuatro grupos: niños/as con autismo, familiares, profesionales con experiencia en la intervención con niños/as con autismo y profesionales con experiencia en el diseño y desarrollo de tecnología de apoyo. El procedimiento fue iterativo y basado en un diseño centrado en la persona usuaria. Las técnicas utilizadas para formalizar la recogida de información de los/as participantes fueron las entrevistas semiestructuradas y la observación. Para analizar los datos se utilizó el software MAXQDA 2020.

RESULTADOS:

El resultado es una guía con sugerencias para apoyar un diseño de interfaz que surge de las perspectivas de las personas involucradas. Los resultados emergen del análisis temático inductivo de las entrevistas con las personas participantes. La descripción de cada tema se acompaña de los verbatim de los participantes seleccionados por su relevancia para reflejar aspectos de cada tema.

Los temas que emergieron de la información cualitativa son los siguientes: la persona tiene la posibilidad de personalizar todos los aspectos relevantes; el software y sus contenidos se basan en las capacidades, necesidades e intereses de la persona; el diseño de la interfaz es simple y la información presentada se simplifica; utilización de imágenes para presentar la información; las imágenes utilizadas representan el significado del elemento real; el uso de imágenes permite al usuario/a la adaptación según su nivel de cognición visual; la imagen se presenta acompañada de la palabra escrita; la voz sintetizada se utiliza para facilitar la comunicación o como refuerzo a la instrucción; la información se presenta de manera multimodal (visual y auditiva) y se adapta al estilo de percepción sensorial preferente de cada niño/a y el color de fondo se emplea para facilitar el procesamiento de la información. Sobre cada uno de estos temas se recogen las perspectivas de las personas involucradas en el proyecto.

CONCLUSIONES:

La aplicación resultante se ha ofrecido como tecnología de apoyo o apoyo digital en la vida diaria.

Los resultados de este estudio reflejan el significado y las percepciones sobre el diseño de la interfaz de usuario, desde la perspectiva de las personas participantes.

Las recomendaciones extraídas para el diseño tecnológico proporcionan información útil para ofrecer alternativas para los niños y niñas con TEA y facilitar la comprensión de la vida cotidiana.

Título:**InserTEA: capacitación para el empleo de personas en el espectro del autismo****Joan Roser Cañellas¹, Mar Sánchez Lanagrán¹**¹ Esment Fundació, Mallorca**Código:** 134**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** ORAL AETAPI**Palabras Clave:**

Innovación, desarrollo, orientación, capacitación, inserción, acompañar

CONTEXTO:

La experiencia se desarrolla en una organización que cuenta con una escuela de formación e inserción socio laboral especializada en el acompañamiento de personas con discapacidad intelectual y/o trastornos del espectro del autismo (TEA), y que además proporciona opciones formativas a personas con otras necesidades distintas (jóvenes vulnerables o personas con otras discapacidades).

Las actividades formativas de InserTEA se realizan en este centro y también en empresas colaboradoras externas. Las personas que participan en la experiencia, son jóvenes adultos con TEA grado 1 o grado 2 en situación de búsqueda de empleo o que, una vez dentro del itinerario formativo-laboral de la organización, solicitan una nueva orientación que se ajuste mejor a sus expectativas e intereses.

El proyecto engloba la formación por parte de profesionales especializados en TEA en diferentes módulos que incluyen actividades prácticas y también la orientación y capacitación a las empresas para facilitar la inserción laboral de las personas, promoviendo la adecuada adaptación del puesto y el conocimiento de las características de la persona seleccionada.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

En los últimos seis años, se ha experimentado un incremento de hasta el 400% de incorporaciones de personas en el espectro del autismo al servicio de empleo con apoyo de la entidad, reflejando la creciente demanda de inclusión socio laboral de personas con esta condición. A pesar de disponer de un equipo especialista en inserción socio laboral que es referente en cuanto a la inserción, la realidad y funcionamiento de las personas con TEA, requiere de un programa específico, con mayor concreción y metodologías de aprendizaje adaptadas, para facilitar la adquisición de competencias por parte de este colectivo.

Esta realidad, nos llevó a la especialización de profesionales en el ámbito del autismo y así poder afrontar de manera específica y adecuada, la formación y capacitación de estas personas.

InserTEA aborda estos desafíos proporcionando capacitación adaptada y apoyo en entornos laborales para personas en el espectro del autismo.

OBJETIVOS:

- Orientación formativo-laboral de personas en búsqueda de empleo o reorientación vocacional

- Valorar y mejorar las competencias técnicas y socio laborales de las personas, preparándolas para las situaciones relacionadas con su puesto de trabajo
- Mejorar el proceso de encaje perfil profesional - puesto de trabajo y mantenimiento del empleo
- Capacitar a profesionales en procesos de valoración y formación de personas con TEA.
- Capacitar a empresas en el apoyo a personas con TEA y en el acompañamiento a cada persona con TEA, según sus características
- Diseñar un plan individual de apoyos para el empleo

METODOLOGÍA:

Se ha diseñado un programa formativo específico en el que han participado 36 personas dentro del espectro grado 1 y 2 (30 hombres y 6 mujeres entre los 18 y los 25 años) que reciben apoyo desde la organización, y que, en muchos casos, participan para recibir una nueva orientación laboral estando ya en un itinerario de la entidad.

La metodología utilizada incluye el modelado o role-playing, metodologías ágiles como Trello y Padlet, y otras visuales como Canva. Para valorar la ejecución de tareas de planificación y organización, se hace uso de LEGO como herramienta.

El programa incluye la creación del perfil profesional, elaboración del CV, preparación de entrevista de trabajo, conocimiento del mercado laboral y aula de búsqueda de empleo. La preparación de entrevistas se adapta a las necesidades de cada persona, con prácticas simuladas y técnicas para manejo del estrés y la ansiedad, colaborando con técnicos y empresas ordinarias en base a la orientación vocacional de las personas. La duración aproximada de la formación es de siete semanas.

RESULTADOS:

- 74 personas entrevistadas a lo largo de las 5 ediciones InserTEA
- 36 personas formadas para la inserción laboral
- 33 personas formadas en materia de características TEA
- 7 personas reorientadas a diferentes servicios propios y ordinarios
- 16 inserciones laborales tras la participación en el programa
- 15 personas mantienen su puesto de trabajo
- 4 personas reorientadas laboralmente mejorando su encaje perfil puesto
- 80% de las personas están muy satisfechas con la formación recibida y el proceso de coaching
- 12 empresas formadas en características y apoyo en TEA. 90% muy satisfechas con el asesoramiento recibido

CONCLUSIONES:

InserTEA capacita para el empleo a personas en el espectro del autismo y a empresas a través de métodos innovadores para la orientación e inserción laboral.

Mediante herramientas didácticas y tecnológicas, se ha facilitado un aprendizaje valioso, promoviendo así la inclusión formativa y laboral. Esta iniciativa ha mejorado los procesos de orientación y apoyo, brindando a las personas con TEA las habilidades necesarias para desenvolverse de manera exitosa en el mercado formativo-laboral. Además, se ha proporcionado a las empresas orientación especializada sobre cómo comprender y apoyar de manera eficiente a las personas con condición TEA.

Se destaca la necesidad de revisar cómo se realiza el encaje perfil-puesto como una mejora adicional, así como también emprender nuevos conocimientos en áreas de Informática, diseño gráfico y TIC´S. Por último, es clave afianzar la relación con las

empresas colaboradoras y establecer nuevas colaboraciones con otras empresas potenciales.

Título:**Campamentos urbanos inclusivos****María de los Ángeles Baeza Moreno¹**

¹ Asociación Autismo Sevilla, Sevilla

Código: 140

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: ORAL AETAPI

Palabras Clave:

Inclusión, participación, accesibilidad, conciliación, derechos, apoyos, equidad

CONTEXTO:

El Programa de Respiro Familiar es un recurso y un soporte esencial para las familias proporcionándoles un tiempo propio y de respiro cuya finalidad es aliviar el continuado cuidado de la persona con TEA con los siguientes objetivos principales:

- Mejorar la Calidad de Vida de las personas con autismo y de sus familias.
- Conciliar vida laboral y familiar a las familias de Personas con TEA a través de los Campamentos Urbanos.
- Ofrecer un Respiro Familiar a través de actividades de Ocio inclusivo.
- Fomentar la participación de las personas con Autismo en experiencias de ocio significativas siendo estas innovadoras.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

En el ámbito del ocio y tiempo libre, resulta muy difícil para las personas con TEA y sus familias encontrar en la sociedad, una oferta de ocio adaptada o con los apoyos necesarios.

Los apoyos al ocio que actualmente se ofrecen desde las Asociaciones resultan económicamente gravosos para los padres, y no siempre pueden garantizar el cumplimiento de parámetros fundamentales para un apoyo de calidad a las personas y familias de personas con TEA tales como:

- La formación especializada de las personas que ofrecen los apoyos
- La estabilidad y versatilidad de los apoyos que se ofrecen (que deben asegurar el servicio, en todos los periodos del año -escolares y vacacionales- pero también asegurar el recambio de las personas que lo cubren);
- La evaluación sistemática de los programas de apoyo que se ofrecen.
- La coordinación de los apoyos que actualmente ofrece cada asociación con los que se ofrecen en otras asociaciones (p.ej., programas de respiro, oferta de actividades de ocio de centros específicos y no específicos, etc.).

Un campamento urbano es una actividad donde chicos y chicas, ayudados por monitores, realizan juegos y talleres y donde participan en tareas concretas que permiten el aprendizaje y desarrollo de: habilidades psicomotrices y sensoriales; la creatividad y la imaginación; la sociabilidad y la vida en grupo.

Cada año nos encontramos una alta demanda de familias que buscan recursos en los periodos vacacionales como campamentos urbanos para poder conciliar familiar y laboralmente, pero no encuentran recursos adaptados o no se atreven a inscribirlos a los que existen por miedo a que sus hijos/as no puedan participar activamente o no tengan los apoyos que precisan en las diversas actividades.

Desde el año 2017 nuestra entidad ha creado diversas alianzas de colaboración con entidades del sector del ocio y tiempo libre, participando como invitados en algunas

actividades de campus organizados en la ciudad. Grupos reducidos de participantes con TEA acompañados por profesionales específicos que se unían a actividades concretas y compartían espacio y vivencias con el grupo general del campamento. Este tipo de experiencia nos acercó un poco al concepto inclusión, teniendo cada vez más presencia y participación, pero sin conseguir relaciones significativas ni contribución alguna. Desde entonces nuestro objetivo principal ha sido avanzar e ir consiguiendo estados más complejos pero deseables en estas relaciones significativas, buscando la contribución de las entidades y su responsabilidad para tener actividades de calidad para todos los participantes.

OBJETIVOS:

- Generar un modelo de campamento urbano accesible cognitivamente, que pueda ser replicable y sostenible económicamente en el tiempo, para favorecer las oportunidades de participación inclusiva en actividades de Ocio de niños/as con TEA, dando lugar a una conciliación familiar y laboral de sus tutores legales.
- Dar estrategias de comunicación e intervención a profesionales de los diversos Campamentos urbanos, así como a sus iguales.
- Favorecer la interacción social entre iguales.
- Ofrecer espacios seguros para dar a conocer nuevas actividades y experiencias que permitan a los participantes encontrar nuevas vías de ocio en su tiempo libre.
- Concienciar y contribuir al cambio normativo de las diferentes administraciones públicas: Ayuntamientos.

METODOLOGÍA:

En primer lugar, se creará una red de profesionales formados que presten apoyo en los entornos naturales de las personas. De esta manera, generaremos confianza en la respuesta dada tanto a la persona con autismo en cuestión, su familia y el resto de las personas de su entorno creando así una red natural de apoyo. Para conseguir esto, se generará un proceso de formación en varios periodos del año y reciclable para profesionales externos.

La estructura, organización y funcionamiento de los diferentes sectores comunitarios deben favorecer la autonomía de las personas, su independencia, participación, comprensión, y, por tanto, su calidad de vida para que garanticen el éxito personal y social de cada participante. Así conseguiremos una participación óptima y ajustada de cada niño/a, consiguiendo en paralelo una conciliación familiar y laboral plena.

Debido a las dificultades de las personas con autismo para generar amplios intereses, este proyecto busca ofrecer espacios seguros para dar a conocer nuevas actividades y experiencias que permitan encontrar nuevas vías de ocio en su tiempo libre.

Con este nuevo proyecto las familias y sus hijos/as se sienten más tranquilas y apoyadas a la hora de solicitar plaza en el campamento urbano de su localidad y con el mismo coste que cualquier otra habitante, siendo esto un derecho que tienen pero que ahora parece cumplirse de forma más amigable y respetuosa por ambas partes. Cuentan con profesionales especializados que junto con los profesionales del ámbito de ocio y tiempo libre darán respuestas más adaptadas a todas las necesidades de los participantes.

Para generar experiencias de éxito, igual de importante es trabajar la comprensión del entorno y de la propia actividad, como las habilidades y estrategias de las personas con

TEA, resto de iguales y profesionales del Campamento Urbano para favorecer la comunicación espontánea, dando lugar a apoyos naturales dentro del mismo.

Utilizaremos la metodología TEACCH para consolidar espacios estructurados que den significado al entorno y las actividades, de manera que los participantes con autismo del puedan comprender y controlar su propia participación de forma autónoma, realizándose los ajustes individuales de apoyo que cada uno precise.

Tendremos una continua coordinación entre todos los profesionales para que esto permita participar activamente de todas las actividades grupales, con el fin de ofrecer experiencias positivas y de éxito para todos. De esta manera, pondremos en valor las capacidades de todos dando una visión positiva de las personas con TEA.

RESULTADOS:

- Número de personas con TEA participantes (Más de 40 plazas en los dos últimos años)
- Datos de satisfacción: Impacto en las familias, profesionales de los diversos campamentos urbanos, entidades locales, etc.
- Resultados que demuestran que este tipo de experiencias benefician a todos los participantes, los niños/as con desarrollo normativo han empatizado y han tenido un acercamiento positivo a la discapacidad y sus iguales con TEA, siendo apoyos naturales y creando momentos de convivencia sin importar características individuales de cada participante.

CONCLUSIONES:

Las actividades de ocio y conciliación, como muchas otras, son un derecho para todas las personas y no se deben discriminar por razones de discapacidad. Con experiencias como esta se demuestra que son posibles, sostenibles, y deseables para todos, ya que la riqueza en conocimiento de la diversidad para profesionales, otras familias y sobre todo iguales, hacen que la Calidad de vida de las personas con autismo sea lo que de verdad aumenta.

PRÁCTICAS INSPIRADORAS:

Visitar y conocer muchas actividades del sector, actividades y proyectos de inclusión y de accesibilidad cognitiva.

Título:**Programa de intervención socio-comunicativa para niños con riesgo de autismo de 12 a 48 meses****Daniel Valdez González¹, Paula Retamar², María Núñez Bernardos⁴**

1 FLACSO. Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales. Buenos Aires.

2 Hospital Regional de Río Gallegos. Provincia de Santa Cruz. Argentina.

3 Fundación Quinta. Madrid

4 Universidad Nebrija. Madrid

Código: 31**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** POSTER AETAPI**Palabras Clave:**

Autismo, intervención temprana, familias, NDBI, comunicación social, IMP

CONTEXTO:

La prevalencia global del autismo es de 1 caso cada 100 nacimientos (Zeidan et al., 2022).

Los padres observan indicadores de riesgo entre los 18 y 24 meses de edad, pero la investigación muestra que el diagnóstico oscila entre los 38 y 120 meses de edad, dependiendo de factores socioculturales, económicos y de acceso a los servicios (Penney et al., 2022). El Programa DIATEC (Dispositivo de apoyo temprano a la comunicación social, Valdez, 2023) sistematiza estrategias de actuación con el niño y con la familia, protocoliza las intervenciones en áreas clave de comunicación social en 4 módulos desplegados en 7 sesiones semanales de dos horas de duración con la inclusión de los padres en todas las sesiones.

Se desarrollará estudio piloto en un Hospital Público de la Patagonia argentina con cuatro familias con el fin de consolidar esta propuesta de acceso gratuito y público para las familias de la región que no tienen acceso a servicios, sea por motivos económicos o de distancia de centros específicos.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

Resulta prioritario crear dispositivos de apoyo y programas específicos desde las políticas públicas para acompañar a las familias en sus primeros pasos tras las primeras señales de alarma detectadas.

La evidencia científica en atención temprana muestra que un enfoque centrado en la familia, el aprendizaje, la funcionalidad y la participación social, tiene un impacto positivo en el niño, en el entorno y en la propia familia. (Franz et al., 2022). Los programas de intervención mediada por padres han transformado los servicios y enfoques de tratamiento (García-Grau et al., 2022). La OMS (2022) promueve acciones que impacten positivamente en derechos humanos y salud mental en el marco de la CDPD. El programa DIATEC, de acceso abierto y gratuito, brinda a la familia un conjunto de herramientas para afrontar los primeros cincuenta días posteriores a la detección de las primeras alertas de riesgo de TEA o bien después de recibir un diagnóstico, atendiendo a las situaciones de estrés y malestar emocional que suscita en las familias esta etapa (Hastings et al., 2005).

OBJETIVOS:

El objetivo general del programa es favorecer un incremento de la comunicación, el lenguaje y las relaciones sociales en los niños con TEA o riesgo de TEA de entre 12 y 48

meses. El programa, en sus diversas fases, plantea la intervención con padres, con niños y la intervención mediada por padres (IMP).

Objetivos específicos:

Con los padres:

1. Enseñar herramientas para incrementar las oportunidades de comunicación e interacción social con sus hijos.
2. Promover formatos de juego y disfrute con sus hijos, a través de objetos y rutinas sociales diversas.
3. Promover actitudes de afrontamiento ante situaciones de ansiedad o estrés.

Con los niños:

1. Promover la atención a las personas y la implicación intersubjetiva, a través de actividades de acción y atención conjunta.
2. Incrementar el contacto ocular y atencional, pautas de juego y el disfrutar con objetos de interés.
3. Favorecer el desarrollo de pautas intersubjetivas primarias y secundarias.
4. Promover estrategias de comunicación funcionales (pautas de petición) a través de diferentes signos (gestos, imágenes, palabras).

METODOLOGÍA:

Participantes: 4 niños de entre 12 y 48 meses y sus padres, que acaben de recibir las primeras señales de riesgo o bien el diagnóstico de TEA.

Procedimientos: Fase piloto inicial que tendrá un análisis mediante un diseño cuasiexperimental con medidas pre-post sin grupo de control. El análisis de datos se realizará con la versión 26 del SPSS. Las características del niño y de los cuidadores vendrán reflejadas mediante un análisis descriptivo de variables socio-demográficas. Se llevará a cabo un análisis inferencial realizando una comparación intrasujeto de las variables mediante la prueba t de Student para muestras relacionadas, si la muestra cumple el supuesto de Normalidad o la prueba no paramétrica Wilcoxon. Se calculará la d de Cohen para medir el tamaño del efecto.

Instrumentos: M-CHAT (Robins et al., 2001), CSQ (Cuestionario de Comunicación Social), MacArthur (Inventario de Desarrollo Comunicativo), PEP-3 (Perfil psicoeducativo de Schopler), IDEA de Rivière. QRS-F (Cuestionario de recursos y estrés para padres de personas con autismo). PSOC (Escala de sentido de competencia parental)

RESULTADOS:

Esta propuesta está en proceso y se trata de un estudio piloto del programa de 50 días que nos permita realizar ajustes, consultando grado de satisfacción de las familias, fortalezas y debilidades del programa, aspectos a modificar si fuera necesario.

Se espera que DIATEC promueva un aumento significativo de las oportunidades de comunicación, juego e interacción social de los padres con sus hijos. Por otra parte, se esperan mejoras en actitudes de afrontamiento y disminución de niveles de estrés. Para ello se usa el cuestionario QRS-F, para indagar en el área de problemas familiares y de los padres y el área de características del niño. Con la PSOC se buscan datos relativos a satisfacción como eficacia en la interacción con sus hijos.

En cuanto a los objetivos propuestos con los niños, se observarán posibles cambios significativos en las variables gestos, vocalización dirigida a otros, disfrute, implicación con

los materiales, juego con objetos, integración de modos de comunicación verbal y no verbal, frecuencia de aperturas sociales e implicación diádica.

CONCLUSIONES:

DIATEC se enmarca en las intervenciones conductuales guiadas por el desarrollo en contextos naturales (NDBI).

La OMS apoya este tipo de intervenciones y promueve su implementación a gran escala en las políticas públicas (WHO, 2022).

Esta modalidad de abordaje procura superar barreras económicas con las que se encuentran las familias. Además, promueve acceso a servicios en comunidades que cuentan con escasos profesionales especializados o están alejadas de centros más poblados. A estas ventajas se suman en la actualidad, la posibilidad de combinar apoyos presenciales con telesalud, a fin de realizar el seguimiento a las familias y responder sus inquietudes o consultas (Davis et al., 2022).

De cara al futuro tenemos el desafío de seguir mejorando las estrategias de tratamiento a través de programas que incluyan a las familias y se fundamenten en evidencias cada vez más sólidas, toda vez que se conoce suficientemente que la detección e intervención temprana mejoran el pronóstico, el bienestar emocional y la calidad de vida del niño y la familia.

Título:**AutistApp: Aplicación móvil para el apoyo y desarrollo de personas en el espectro autista****Melissa Muñoz Flández¹, Pablo Silva Silva²**

1 Universidad de Concepción, Concepción

2 Universidad de Chile, Santiago de Chile

Código: 142**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** ORAL AETAPI**Palabras Clave:**

Autismo, aplicación móvil, calidad de vida, autonomía, políticas públicas, ingeniería de software, experiencia del usuario

CONTEXTO:

AutistApp es una aplicación móvil desarrollada para dispositivos Android y iOS, diseñada con el propósito de facilitar los procesos de autonomía y mejorar la calidad de vida de personas en el espectro autista, sin importar su edad. Esta aplicación fue concebida y creada por una programadora autista que, a través de encuestas y entrevistas a personas en el espectro y profesionales del área, se aseguró de que el producto fuera de verdadera utilidad. Este innovador proyecto nació en Concepción, Chile, y tiene como objetivo expandirse a la comunidad hispanoamericana.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

En las últimas décadas, la comprensión del autismo ha avanzado notablemente, lo que ha permitido no solo mejorar los diagnósticos tempranos, sino también identificar casos en adultos que no fueron diagnosticados durante su infancia. Este progreso plantea nuevos retos para las políticas públicas, que ahora deben incluir más profesionales capacitados y considerar nuevas adaptaciones en el ámbito laboral. En el caso chileno ha sido complejo este proceso debido a que la gran mayoría de las políticas abordan el autismo sólo en la infancia, una deuda que sigue pendiente aún tras la implementación de la ley 21545 coloquialmente conocida como ¿ley de autismo? o ¿ley TEA?.

Del mismo modo, al navegar por los AppStore y Play Store evidenciamos que todas las aplicaciones móviles que se relacionaban con autismo estaban pensadas para niños y niñas olvidándose de las necesidades de las personas autistas en otras etapas vitales. De acuerdo a estadísticas que SENADIS (Servicio Nacional de Discapacidad) presentó el 2023 en Chile hay más de 44.000 adultos autistas.

OBJETIVOS:

Comprender, mediante la recopilación estadística, las necesidades de los potenciales usuarios de AutistApp, que pueden abordar a través del uso de la aplicación.

- Recopilar a través de encuestas, las necesidades de los posibles usuarios de la aplicación.
- Conocer la distribución de tendencias de en las respuestas de las personas encuestadas.
- Optimizar herramientas de la aplicación considerando la retroalimentación de las personas participantes en la encuesta.

METODOLOGÍA:

Para garantizar que AutistApp refleje auténticamente las diversas experiencias de las personas autistas, se realizaron tres rondas de encuestas. Las dos primeras encuestas exploratorias tenían como objetivo validar el diseño de las funcionalidades previstas, mientras que la tercera profundizó en los intereses del público objetivo y será el centro de este artículo.

Encuestas: Se aplicó mediante un formulario de Google y la convocatoria fue mediante Instagram, se obtuvo participación de 64 personas, de las cuales un 90,6 se identifican como autistas.

Ingeniería de Software: El proceso de ingeniería de software de AutistApp siguió una ruta de trabajo ordenada que incluyó la recopilación y análisis de requerimientos, diseño de mockups, creación de redes sociales para difusión, y desarrollo del código. Investigación Bibliográfica: Se llevó a cabo una exhaustiva revisión de la literatura sobre autismo para sustentar el desarrollo de la aplicación.

Demo y Testing: El 23 de abril de 2024 se lanzó una versión demo para Android, validando el diseño inicial y recogiendo nuevas ideas y sugerencias de los usuarios.

RESULTADOS:

Se presentan los atributos de la muestra en términos de tipo de usuario, edad, preferencias de apoyo y expectativas asociadas a una aplicación móvil para personas autistas. El 90.6% de los usuarios interesados son personas autistas. Esto refleja la necesidad de herramientas de apoyo y mejora de calidad de vida, no cubiertas adecuadamente por las políticas públicas en Chile (Gráfico 1).

En cuanto al sistema operativo, la mayoría prefiere Android (Gráfico 2). La mayoría de los usuarios tiene entre 18 y 30 años, correlacionado con el uso de Instagram para difusión (Gráfico 3).

Se observa una baja utilización de pictogramas y guías de organización, posiblemente debido a percepciones de autonomía impuestas por la sociedad neurotípica y falta de información (Gráfico 4). Las estrategias para autorregular crisis más comunes son el uso de música y el aislamiento (Gráfico 5). Las expectativas de la APP se centran en apoyo y herramientas para mejorar la calidad de vida y la autonomía (Gráfico 6).

CONCLUSIONES:

Los resultados preliminares antes expuestos, evidencian una preocupación e interés de la comunidad autista por buscar herramientas de apoyo y contextos de soporte que sean empáticos y amigables para las neurodivergencias, así como desarrollar oportunidades de mejora para visibilizar el autismo en la sociedad a través de medios digitales que acerquen a la comunidad autista a instancias de inclusión efectivas que informen adecuadamente y mitiguen el prejuicio de concepciones incorrectas del autismo.

Autistapp busca reparar este dolor y ser un real aporte a la comunidad autista y tiene como desafío futuro hacer las métricas de impacto en los usuarios y generar un seguimiento del acompañamiento al respecto, lo cual ya se está abordando para futuras publicaciones.

PRÁCTICAS INSPIRADORAS:

Es significativo y relevante, poner en valor la participación protagónica de la comunidad autista en lo que respecta a la inclusión, dignidad y mejora en calidad de vida de autistas, y apartar el capacitismo y la patologización de la visión sobre las neurodivergencias en la sociedad.

Título:**Construyendo Puentes hacia la Accesibilidad Universal****Rosa Moreno San Martín**¹

1 Autismo Cádiz

Código: 56**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** POSTER AETAPI**Palabras Clave:**

Accesibilidad, derechos, participar, todas las personas, inclusión, igualdad, universal, empoderar

CONTEXTO:

Desde el año 2016 tenemos compromiso de trabajar por la Accesibilidad como un Derecho Fundamental a través de un Grupo de Apoyo a la Accesibilidad. Este servicio está en proceso de transformación hacia un Centro Especial de Empleo (CEE) de iniciativa social. Nuestra experiencia es la creación de una Consultoría de Accesibilidad Universal especializada en Accesibilidad Cognitiva que se llama ?XXXXX?: Nuestro principal objetivo es generar empleabilidad a las personas con Trastorno del Espectro del Autismo y crear entornos amigables. También hemos creado una página web y ofrecemos nuestros servicios del área de Accesibilidad Cognitiva.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

Las personas con autismo a menudo experimentan dificultades de comprensión que afectan su participación y disfrute de actividades de su día a día que lo limitan a disfrutar de los recursos comunitarios. La situación de partida es la falta de entornos amigables donde la personas con TEA puedan participar y ser ciudadanos de pleno derecho. También vimos que las personas con TEA eran el eje principal en de la accesibilidad cognitiva y es una salida para su incorporación en el mundo laboral.

OBJETIVOS:

Generar oportunidades de empleo para personas con TEA.

Captar clientes.

Generar entornos accesibles cognitivamente para personas con dificultad de comprensión a través del trabajo desempeñado por las personas con TEA del Área de Accesibilidad.

Acompañar a personas con TEA que permitan su inclusión en el mercado laboral.

Sensibilizar y crear alianzas con las personas de la comunidad que tienen relación directa con las personas con TEA.

METODOLOGÍA:

Hemos utilizado los principios de la accesibilidad en el que se detallan todas las acciones que despliega el Área de Accesibilidad. La consultoría está integrada por personas con TEA formadas en este campo. Es importante que participen y trabajen en la evaluación de los entornos y de los textos para verificar su accesibilidad. Sus opiniones y sus aportaciones son importantes y nos hacen mejorar. Nos encargamos de evaluar y verificar la comprensión de la información escrita, entornos, servicios y productos en la provincia de Cádiz.

RESULTADOS:

Hemos conseguido trabajar con las siguientes entidades:

- Estadio Chapín Jerez de la Frontera.
- Piscinas Municipales José Laguillo.
- Palacio de deportes Jerez.
- La mancomunidad de Cádiz.
- Ecologista en acción, Cádiz
- Teatro Municipal, Puerto Real
- Restaurante ¿El cine ?, Sevilla.
- Formación Autismo Galicia.
- Centros de Salud Cádiz y sus localidades.
- Hospitales de Cádiz y sus localidades.
- Hidralia

CONCLUSIONES:

Valoramos positivamente la creación de la consultoría. Nos ha permitido incorporar a las personas con TEA en las decisiones y en las acciones de accesibilidad cognitiva. La accesibilidad cognitiva es esencial para apoyar a las personas con TEA en su vida diaria. Implementar estos principios no solo beneficia a las personas con TEA, sino que también mejora la experiencia para otros grupos que pueden enfrentar desafíos cognitivos, como personas con dislexia, trastornos del desarrollo intelectual y otros trastornos neurológicos. La accesibilidad cognitiva promueve una sociedad más inclusiva y equitativa para todos.

Título:**Entornos amigables para personas con TEA**

Carmen Julia Carceller Cobos¹, María Teresa Jiménez López¹, Ana Guijarro Martínez-Abarca¹, Pablo J. Rodríguez Sánchez¹

¹ ASTRADE, Región de Murcia, 30007, Murcia

Código: 57

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: POSTER AETAPI

Palabras Clave:

Entornos amigables, accesibilidad, derechos, sensibilización, empoderamiento, autismo, TEA, participación, inclusión

CONTEXTO:

El proyecto de entornos amigables a personas con TEA surge de la necesidad detectada en nuestra comunidad, de ofrecer entornos y servicios que sean adecuados a la sintomatología TEA, y que por tanto promuevan su participación en actividades comunitarias, favoreciendo su inclusión social y calidad de vida general.

Muchos entornos, bienes y servicios no son ¿amigables? para las personas que presentan factores de vulnerabilidad asociados al TEA (hipersensibilidad sensorial, rigidez de pensamiento, baja tolerancia a la espera, torpeza motriz, déficits en comprensión verbal y escrita, desregulación emocional, etc.) y esto provoca una baja participación en este tipo de actividades que podrían tener un impacto muy positivo en áreas de la calidad de vida tan importantes como son; el bienestar emocional, el bienestar material, la inclusión social y las relaciones interpersonales.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

A pesar de los enormes avances que se han producido en el reconocimiento de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad con la aprobación de la Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad (ONU, 2006), las personas con TEA siguen sin participar en la sociedad en condiciones de igualdad al resto de ciudadanos y ciudadanas, y sus derechos se ven frecuentemente vulnerados.

En una intervención realizada ante Naciones Unidas el 31 de marzo de 2017 con motivo del Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo, Barón ? Cohen detalló seis ámbitos en los que los derechos de las personas con TEA se ven especialmente vulnerados. Uno de esos ámbitos hace referencia a la discriminación social que sufren las personas con TEA en el acceso y disfrute del ocio, el tiempo libre o la cultura, y las situaciones en las que se restringe su participación o expulsa de determinados espacios sociales debido a la percepción de diferencia que los demás tienen sobre su comportamiento.

OBJETIVOS:

Objetivo General:

Mejorar la calidad de vida de las personas diagnosticadas TEA y la de sus familias

Objetivos Específicos:

- Sensibilizar a la sociedad sobre las características del TEA, fomentando la inclusión social del colectivo.
- Mejorar el clima familiar de las personas diagnosticadas TEA a través de actividades lúdicas gratificantes fuera del contexto habitual de casa.

- Disfrute de las mismas actividades, espacios y situaciones que el resto de la población, sin discriminación alguna.

La propuesta consiste en la creación de un sello que acredite a los distintos establecimientos en los que actuamos como espacios amigables para personas diagnosticadas TEA?. Para obtener este sello deben acometer acciones que aseguren que se tienen en cuenta las peculiaridades de este colectivo y se trabaja para que la experiencia de estas personas sea lo más agradable posible cuando accedan al servicio que ofertan.

METODOLOGÍA:

Para el desarrollo del proyecto se llevan a cabo diferentes fases:

Primera fase: Recepción de demanda.

En esta primera fase, se recibe la solicitud de adaptación de un entorno. Esta demanda puede tener dos objetivos diferentes, por un lado, la adaptación de un entorno y/o edificio con carácter permanente o, por otro lado, la adaptación de un entorno para un evento puntual.

Segunda fase: Explicación Previa

Reunión informativa donde se explican los requisitos para obtener el sello y se decide el cronograma de actuación.

Tercera fase: Evaluación de necesidades.

Un equipo formado por al menos una persona diagnosticada TEA y un especialista de la Asociación visitan el establecimiento y realizan un informe de medidas que se deben llevar a cabo para que la experiencia sea lo más agradable posible para personas que presenten factores de vulnerabilidad ligados al TEA.

Cuarta Fase: Adaptación de establecimiento.

A partir del informe realizado se llevan a cabo las adaptaciones pertinentes en el establecimiento.

Quinta fase: Formación Teórica.

Un especialista de la Asociación imparte una formación teórica a los diferentes empleados del establecimiento sobre las principales características del TEA y orienta sobre aspectos básicos que pueden facilitar la interacción.

Una vez cumplidas todas las fases se procede a la entrega del sello y a publicitar el establecimiento en nuestras redes sociales.

RESULTADOS:

Este año 2024 hemos finalizado el proyecto en un local de restauración del municipio de Murcia y cuatro eventos. Del mismo modo, tenemos otros dos en proceso de finalización y esperamos poder finalizar el año con más proyectos.

CONCLUSIONES:

La presencia de entornos amigables para personas con TEA favorece su participación activa en la comunidad y, por tanto, su calidad de vida. Por otro lado, esta medida contribuye a la concienciación de la sociedad sobre los problemas y barreras que encuentran las personas con dificultades de comprensión, contribuyendo a la formación de una sociedad más igualitaria, empática y colaborativa.

PRÁCTICAS INSPIRADORAS:

Observaciones:

En el siguiente .pdf adjuntamos imágenes de un evento de fútbol organizado a favor de ASTRAGE en el que nos encargamos de la cartelería del estadio, así como de la publicidad de este.

Título:**lenTEA****Carmen Maria Fenoll Andúgar¹, M Teresa Jiménez López¹, ANA Guijjarro Martínez¹**

1 Astrade, Avenida Victoria 18 CP 30.007 Murcia

Código: 62**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** POSTER AETAPI**Palabras Clave:**

LENTES, ACCESIBILIDAD, AUTONOMÍA, RUTINAS, ANTICIPACION, REALIDAD 3D, TEA

CONTEXTO:

El proyecto ?LenTEA? nace con la pretensión de desarrollar una aplicación que se pueda utilizar tanto en Tablet como en móvil basada en la realidad aumentada con la finalidad de ?aumentar? la información que proporciona un pictograma o cualquier marcador visual que usemos en un contexto determinado (casa, centro educativo, centro de día, etc.) para ayudar a la persona con TEA en el seguimiento de rutinas diarias.

Mediante la realidad aumentada y un Smartphone o Tablet, se darán instrucciones digitales al usuario de la aplicación para realizar la rutina diaria, con solo enfocando el pictograma o marcador visual asociado.

En el proyecto piloto con dos grupos de usuarios de la asociación. Un grupo formado por 15 usuarios de Centro de día de edades comprendidas entre 18 y 33 años. El otro grupo formado por menores de 5 a 14 años. Debido a la situación de sanitaria ajustamos la ejecución al grupo de menores.

Actualmente, el proyecto ?LenTEA? lo utilizan diferentes socios/as de la asociación en varios contextos y por diferentes profesionales.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

Partimos de la necesidad de mejorar las habilidades de autonomía en la realización de actividades de la vida diaria (comprensión, seguimiento de la rutina, mejorar la autonomía) de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo. Por otra parte, teniendo en cuenta el interés que despiertan el uso de las tecnologías, emplear una herramienta digital como medio para mejorar la ejecución de rutinas diarias valoramos que este podría ser un buen soporte para ello.

Se presentó el proyecto a la convocatoria TIC-TEA IV convocatoria (Fundación Orange y Autismo España) para poder financiar el desarrollo de la aplicación y la adquisición de material para llevar a cabo el proyecto. Gracias a ser seleccionados pudimos empezar con la experiencia piloto del Proyecto LenTEA.

Más adelante con la aplicación queremos ampliar más rutinas y, a más ámbitos de aplicación, para que facilitar la intervención sobre estos aspectos a terapeutas, diferentes profesionales y familias en entornos educativos, casa, familia, ocio, etc.

Los pictogramas empleados son de ARASAAC, pero se pueden utilizar otros pictogramas o marcadores visuales.

OBJETIVOS:

El objetivo del proyecto ha sido desarrollar una aplicación para móvil y Tablet que permita ampliar la información con un pictograma o marcador visual que se utiliza en un contexto determinado para mejorar la calidad de vida de las personas con TEA, en concreto en mejorar la comprensión y seguimiento de rutinas diarias.

El principal objetivo es mejorar la autonomía en rutinas de la vida diaria utilizando animaciones 3 D para dar vida al pictograma tradicional, mejorando así la comprensión por parte de la persona con TEA.

Objetivos específicos:

- Mejorar la comprensión y el seguimiento de rutinas diarias en el contexto familiar
- Aumentar y fomentar la autonomía en tareas de aseo e higiene: lavado de manos, cepillado de dientes, ducha, sonar la nariz y poner la mascarilla.
- Asesorar y formar en el uso de la aplicación a los participantes del proyecto (familiares, chicos/as y terapeutas).
- Desarrollo de la aplicación y adquisición de materiales para la puesta en marcha de esta.
- Generalizar su uso a otros entornos y profesionales.

METODOLOGÍA:

- Fases iniciales: Selección de las rutinas, definición de elementos visuales y secuenciación de rutinas, seleccionar entorno de aplicación.
- Desarrollo de la aplicación y adquisición de los materiales necesarios para su uso (Tablet).
- Formación a las familias en el uso de la aplicación.
- Formación a los profesionales para asesorar y acompañar en el entrenamiento a usuarios y familias:
- Elaboración de los materiales para recoger la información necesaria de los usuarios del proyecto (pretest, post test, información general sobre el proyecto, autorización para las familias). Recogida de datos para tener la línea base en cuanto al nivel de autonomía de la que parten los usuarios en las rutinas a entrenar con la aplicación LenTEA.
- Ejecución: Puesta en marcha de la aplicación.
- Realización de los talleres para entrenar a los usuarios con TEA en el uso de la aplicación, actividad llevada a cabo por los familiares y los terapeutas de Astrade.
- Recogida de datos después de la experiencia piloto para evaluar el impacto del uso de la aplicación en los usuarios.

RESULTADOS:

En términos generales podemos concluir que tras el periodo de entrenamiento con la aplicación LenTEA se observan mejoras tanto en la ejecución de la rutina o rutinas entrenadas como en la autonomía de estas.

Las familias nos indican que les han facilitado el que sus hijos sigan la rutina entrenada, satisfechos con el entrenamiento.

Usar un dispositivo móvil facilita que la familia pueda emplearlo también fuera de casa, entrenar con más intensidad.

En algunos casos, se ha extendido el uso de lenTEA al centro educativo, lo que ha facilitado la generalización del aprendizaje del usuario a este entorno. Por otra, aumenta el número de beneficiarios indirectos ya que al utilizar también los docentes la aplicación y ver sus beneficios la han empleado con otros alumnos con TEA que no estaban en el proyecto piloto.

Desde algunos centros educativos nos han solicitado que ampliemos las rutinas que se pueden trabajar con lenTEA.

CONCLUSIONES:

Los logros de este proyecto han sido positivos tanto para las personas con TEA como para sus familiares. Lo que se pretende es que con el uso de la aplicación aprendan y/o mejoren en la ejecución de actividades de la vida diaria (las que seleccionadas para el proyecto) y se puedan generalizar a distintos contextos al implicar a diferentes personas que son referentes del usuario (familia y profesionales).

Dados los beneficios observados por otros profesionales, se está empleando por maestros de aulas abiertas de algunos centros con sus alumnos/as.

PRÁCTICAS INSPIRADORAS:**Observaciones:**

Os dejamos enlaces sobre el funcionamiento de la aplicación:

<https://www.astrade.es/proyectos/>

<https://www.youtube.com/watch?v=COkssOGRkuM&feature=youtu.be>

Título:**Jornada de Buenas Prácticas Internas como metodología participativa y de gestión del conocimiento****Luis Arenas Bernal¹, Daniel López Moreno¹**¹ Autismo Sevilla, Sevilla**Código:** 113**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** ORAL AETAPI**Palabras Clave:**

Profesionales, Participación, Conocimiento, Capacitación, Innovación

CONTEXTO:

Como entidad que presta servicios a las personas con TEA en diferentes tipos de centros, apoyos, con un gran número de profesionales con diferentes, perfiles de edad, capacitación, formación, etc. generamos una Jornada bienal de Buenas prácticas profesionales que nos permite compartir, hacer equipo e innovar.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

- Las entidades que prestan servicios pueden tener un problema en cuanto al crecimiento en atención a más personas con autismo de diferentes edades y en contextos más diversos. Este crecimiento implica más profesionales a nivel exponencial y más ¿distancia? entre centros y compañeras.
- Las profesionales que van llegando, con diferentes titulaciones, formación previa, edad, etc. tienen una serie de competencias que necesitan del acompañamiento de profesionales con más experiencia en el TEA, así como éstas se pueden beneficiar de la motivación y visión novedosa que traen las nuevas compañeras.
- Los centros o servicios en ocasiones pueden estar separados por alguna distancia o simplemente edificios y horarios diferentes, lo que hace que no podamos compartir lo que hacemos, lo que nos funciona y lo que no, así como algunas novedades que implementamos, etc.
- Este trabajo del día a día, hace que tengamos pocos momentos para trabajar en equipo, no sólo en cuanto a las tareas, sino también en cuanto a valores y compromisos a transmitir a nuestras nuevas compañeras, así como a motivar a compañeras que necesitan un plus de activación por su momento profesional más maduro.
- Hacemos muchas cosas interesantes e innovadoras en diferentes servicios, ideadas por gran variedad de profesionales diferentes y necesitamos que puedan ser conocidas y replicadas por otros en formatos que garanticen la seguridad de quién cuenta su experiencia, así como el respaldo técnico para hacerlo.

OBJETIVOS:

- Fomentar una dinámica de generación de Buenas Prácticas profesionales en el día a día de los servicios de Autismo Sevilla (replicable a otras entidades) que permitan a las compañeras estar siempre atentas a mejoras en su quehacer diario, mejoras en cuanto a innovación, recogida de datos, etc.
- Crear un espacio bienal en el que, siguiendo formatos similares a un Congreso (de AETAPI, por ejemplo) sirvan para exponer esas Buenas Prácticas en mesas

temáticas (previa selección por un comité técnico y apoyo para su exposición por sus compañeras).

- Aprovechar este espacio para incorporar acciones de motivación y gestión de equipos, así como acciones transversales para toda la entidad que sean de interés de todas las compañeras.
- Entrenar a nuestras compañeras en los formatos de exposición más ?formales? tipo comunicaciones, póster, presentación de materiales, haciendo un esfuerzo por su explicación técnica, exposición en público, etc.
- Crear un grupo de profesionales bien capacitadas y motivadas, con visión hacia la innovación y la buena práctica profesional.

METODOLOGÍA:

- Se informa mediante comunicación interna, de la fecha y formato de la Jornada de Buenas prácticas a todas las compañeras (incluyendo los servicios de gestión). En esta comunicación se incorpora un cuestionario de preinscripción a la Jornada como asistente y/o como participante, presentando una Buena Práctica. Es fuera de horario laboral y voluntaria.
- Hay un comité técnico que revisa estas Buenas prácticas que los profesionales envían, a veces motivadas por sus responsables o motu propio.
- Se organiza una Jornada en un espacio que cumpla con los requisitos de espacio para las presentaciones y las dinámicas a llevar a cabo, así como espacios para compartir momentos de café, comida, etc. intercalando en la escaleta, momentos de presentación de Buenas Prácticas con momentos más distendidos y divertidos o de generación de conocimientos transversales estratégicos.
- Una vez presentadas las comunicaciones, las participantes pueden elegir sus preferidas y se reparten tres premios a las más votadas (elección de los asistentes y/o de la comisión técnica). Los premios consisten en asistencia con todos los gastos pagados a congresos o jornadas del sector, en los que motivamos a presenten la comunicación con la que han ganado, de forma que les ha servido de ¿entrenamiento? para eventos más formales.

RESULTADOS:

Presentaremos datos de las encuestas enviadas tras cada evento (llevamos 6 ediciones) con resultados como:

- Las profesionales participantes adquieren un mayor conocimiento del resto de servicios de los que consta su entidad, así como de intervenciones, ideas, materiales, procedimientos, etc. que se utilizan y que son replicables en su día a día o su servicio.
- Las profesionales adquieren un mayor nivel de conocimiento técnico al hacer el esfuerzo de contar su experiencia en un formato más ?formal? y contarlo al resto de compañeras.
- Las participantes evalúan la actividad como muy motivante, como un reconocimiento a su labor diaria porque pueden compartir lo que hacen, conocer lo que hacen otros y disfrutar de momentos más distendidos con sus compañeras.
- Generamos un equipo de profesionales más motivadas por la innovación, por la participación en su propia entidad y en formatos como AETAPI u otras acciones nacionales e internacionales, dando paso a una nueva generación de profesionales del autismo que incorporan las novedades en la intervención actual y las experiencias de los que llevan más tiempo.

CONCLUSIONES:

Este tipo de acciones suponen un esfuerzo a nivel de gestión, comunicación, presupuestario y de motivación de las compañeras, pero generan equipos más motivados por el aprendizaje, la innovación y compartir con los demás. Es una Buena Práctica replicable (de hecho es una réplica de AETAPI, llevado a formatos más pequeños). Tiene aún aspectos de mejora ya que se podría abrir a colaboraciones entre entidades, o entre profesionales externos a la propia entidad que organiza.

Los profesionales participantes de esta actividad, expresan activamente su mayor motivación por dedicarse al autismo más tiempo de una forma más activa.

PRÁCTICAS INSPIRADORAS:

Congresos como los de AETAPI, son la práctica que inspiró este ?miniAETAPI? como le conocemos amistosamente en nuestra entidad.

Observaciones:

En la presentación se mostrarán imágenes (y puede que vídeos) de algún momento de la actividad, así como datos recogidos durante las 6 ediciones ejecutadas.

Título:**Desafío en la participación de niños con autismo en la escuela, comunidad y hogar**

Marta García de Lomas De-Bernardi¹, Laura López Monge¹, Safira Sánchez Garrido¹, Delia Pastor Marente¹, Nuria Haro Ferrán¹, David Rivera¹, Paula Nuñez¹

¹ Asociación Autismo Cádiz. Puerto Real

Código: 155

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: ORAL AETAPI

Palabras Clave:

PEM-CY, autismo, participación, autonomía, hogar, comunidad, escuela, nuevas tecnologías, intervención

CONTEXTO:

Entre los servicios de nuestra entidad se encuentran las intervenciones individualizadas dirigidas a niños y adolescentes con trastorno del espectro autista (TEA). Los objetivos comunes de estos servicios se enfocan en la autonomía, la participación social y la inclusión, entre otros. Se reconoce la importancia de comprender las barreras que enfrentan estos niños y adolescentes en su participación en diversos entornos. Como parte de la reevaluación de la estrategia de la entidad, se realiza un estudio para evaluar y mejorar la inclusión y participación de estos niños. Para ello, se ha llevado a cabo la administración de la herramienta Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY) a una muestra de 40 niños/as y adolescentes, con edades comprendidas entre los 6 y los 17 años. Esta herramienta se utiliza para analizar en profundidad las dificultades específicas que experimentan los niños con TEA en su participación en los contextos del hogar, la escuela y la comunidad. Busca identificar áreas de intervención y apoyo necesarias para promover su inclusión y bienestar.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

La inclusión de niños y adolescentes con autismo en entornos educativos y comunitarios presenta desafíos únicos debido a las características del trastorno, como las dificultades en comunicación e interacción social. Suelen enfrentar problemas recurrentes en su participación social, como puede ser el abuso de las tecnologías, que limita su interacción social y participación en actividades diversas, llevando al aislamiento y dependencia tecnológica.

La falta de autonomía y responsabilidades adecuadas a su edad es otra área problemática. A menudo se observa una sobreprotección que impide a los niños con autismo asumir tareas y responsabilidades adecuadas a su edad para desarrollar habilidades. Por otro lado, la falta de actividades físicas es también significativa. El deporte es crucial para la salud física, el desarrollo social y emocional, pero los niños con autismo tienen menos oportunidades debido a la falta de programas adaptados y apoyo necesario. (Referencias en anexo).

Abordar estos desafíos requiere crear entornos inclusivos, desarrollar programas específicos y capacitar a profesionales y familias.

OBJETIVOS:

- Analizar el nivel de participación en las distintas actividades de la vida diaria y rutinas que se dan en el hogar, en la escuela y en la comunidad.

- Analizar la existencia de correlaciones entre distintas variables. (Por ejemplo, la asociación entre la cantidad de tiempo con el que cuenta la familia para estar con su hijo/a en el hogar y el nivel de autonomía en el mismo o el tiempo de uso de las tecnologías).
- Valorar la frecuencia de repeticiones de rutinas/actividades de todos los participantes entre sí.
- Identificar patrones generalizados en la rutina diaria de estas personas.
- Generar procedimientos específicos encaminados a reducir conductas que nos preocupan o a fomentar aquellas que favorecen la autonomía y calidad de vida

METODOLOGÍA:

En primer lugar, se administró la prueba PEM-CY a las familias de 40 niños y adolescentes con autismo, de entre 6 y 17 años. Tras aplicar la prueba, se corrigieron los cuestionarios para determinar el nivel de participación, involucración y deseo de cambio de cada niño en cada uno de los tres contextos: el hogar, la escuela y la comunidad. Los resultados se analizaron con el programa estadístico SPSS para evaluar las correlaciones entre las variables estudiadas. Se identificaron los ítems que se destacaban por su frecuencia, ya fuera por niveles consistentemente altos o bajos de involucración y participación en actividades específicas. Finalmente, se evaluó el porcentaje global de participación, involucración y deseo de cambio de los encuestados, así como la media. A partir de esta interpretación, se formularon tres propuestas de mejora, una para cada entorno, que se presentaron como procedimientos generales para implementar en la entidad.

RESULTADOS:

Los resultados muestran una baja participación e involucración en todos los entornos, siendo especialmente preocupante en la comunidad (19% de participación, 22% de involucración) y la escuela (29% de participación, 23% de involucración). Además, se destaca que el 95% de los evaluados utiliza tecnologías diariamente, con un alto nivel de involucración. Sin embargo, solo el 5% tiene un uso funcional del móvil. Esto se traduce en menos tiempo dedicado a tareas del hogar, actividades lúdicas y cuidado personal. La participación en el aula también es baja, con aún menos involucración. Las relaciones interpersonales se ven afectadas en todos los entornos, y se observa un bajo nivel de actividad física (65% no hace deporte) y poca implicación en organizaciones (80% no está vinculado con equipos, clubes u organizaciones).

Los resultados demuestran que los niños y adolescentes con TEA enfrentan importantes barreras para su participación e involucración en diferentes entornos y que existen patrones conductuales que se repiten en la realización de diversas actividades.

CONCLUSIONES:

Los resultados obtenidos resaltan los desafíos que enfrentan los niños y adolescentes con TEA en su participación e involucración en varios entornos. En respuesta a estas dificultades, hemos concebido tres proyectos de mejora a nivel general para nuestra entidad. El primero se centra en promover un uso responsable de las tecnologías, reconociendo que, aunque su uso es frecuente entre este grupo, no siempre se traduce en un uso funcional de las mismas e influye directamente en otras actividades. El segundo proyecto busca fomentar la participación e involucración en las aulas, abordando la baja participación observada y trabajando para mejorar la interacción y participación de los estudiantes con TEA. Por último, nuestro tercer proyecto se enfoca en la inclusión de hábitos saludables y la práctica deportiva, reconociendo la importancia del ejercicio físico y

las actividades saludables en el bienestar general de estos jóvenes. Estos proyectos se diseñaron para mejorar la autonomía y calidad de vida los niños y adolescentes con TEA, considerando que puede ser útil para otras entidades.

Título:**Talleres Prácticos para mejorar el día a día de las personas autistas**

Rosario Cala Gil¹, Rosa María Álvarez Pérez¹, Paula Santos Gala¹, Elena Carmona Gil¹, Carolina Giraldo Escobar¹, Antonia Vargas Pabón¹, Miguel Ángel Rojano Martíns¹, Izaskun Garrido Gomendio¹

¹ Federación Autismo Andalucía

Código: 132

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: POSTER AETAPI

Palabras Clave:

Empoderamiento, vida independiente, discapacidad, participación comunitaria, autonomía, inclusión, toma de decisiones, formación online.

CONTEXTO:

En el marco de un proyecto nacional de desinstitucionalización, se ha realizado un estudio para detectar necesidades en el que las personas autistas expresaron su demanda de información y formación en aspectos prácticos de la vida diaria. En respuesta, desde nuestra entidad, se han desarrollado a nivel regional una serie de talleres online abiertos, libres y gratuitos dirigidos a mejorar estos aspectos. Los talleres se llevaron a cabo a través de nuestra plataforma de teleformación durante el primer semestre del año, con una duración de dos a tres horas y previa inscripción de los participantes. Contamos con profesionales expertos en la temática específica de cada taller. Estos talleres están destinados a personas autistas de toda la comunidad autónoma, a partir de 16 años de edad. En total, se realizaron 11 talleres que abordaron diversas áreas, tales como autonomía y autocuidado, educación financiera, empleo y mejora de habilidades. Se impartieron online para facilitar el acceso a personas de toda la región y especialmente de los entornos rurales.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

En la fase de trabajo de campo del mencionado estudio, detectamos que las personas autistas participantes identificaban como obstáculos su desconocimiento de aspectos prácticos de la vida diaria y la falta de oferta formativa o espacios para informarse sobre estos. Por ello, recopilamos todas las demandas reflejadas en el estudio y en la bibliografía existente, y enviamos un cuestionario ad hoc para priorizar los temas de mayor interés, siempre buscando responder a sus necesidades en relación con la vida independiente.

El concepto de independencia y autonomía que guía estos talleres se entiende de manera amplia, reconociendo que no se limita únicamente a la capacidad de vivir solo y sin apoyos, sino que abarca una variedad de aspectos y necesidades que reflejan la diversidad dentro del espectro autista. De hecho, las personas que han participado en los cuestionarios y en las formaciones están en situaciones vitales diversas, pero coinciden en valorar esta actividad como importante para ellos y ellas.

OBJETIVOS:

1. Fomentar la Autonomía Personal y Social: Proporcionar a las personas autistas las habilidades prácticas necesarias para gestionar su vida diaria de manera independiente, incluyendo prácticas de autocuidado, hábitos de vida saludable, conocimientos básicos sobre gestión económica y bancaria, formación en habilidades laborales y procesos de selección, y el desarrollo de competencias sociales para una mejor integración en la comunidad.

2. Implementar talleres y formaciones dirigidas a personas con TEA, propuestas y elegidas por ellos y ellas.
3. Reducir la Desinstitucionalización: Ofrecer alternativas formativas que faciliten a las personas autistas vivir de manera más independiente fuera de entornos institucionales.
4. Utilizar Recursos Tecnológicos: Incentivar el uso de la plataforma de teleformación como herramienta de apoyo continuo, proporcionando acceso a materiales y grabaciones.
5. Evaluar y Mejorar la Formación: Obtener retroalimentación de los participantes para identificar áreas de mejora y ajustar futuras ediciones según sus necesidades.
6. Incrementar la Participación: Ampliar el alcance de la formación para llegar a más personas autistas y sus familias, fomentando su inclusión y participación activa.

METODOLOGÍA:

1. Fase de investigación: En un proyecto de desinstitucionalización, se detecta la necesidad de crear esta formación mediante entrevistas, cuestionarios y grupos de discusión.
2. Fase de selección y priorización de contenidos: Se envían encuestas a las personas con TEA potencialmente interesadas. El primer cuestionario prioriza temas y el segundo recoge intereses específicos de las personas con autismo participantes.
3. Fase de implementación: Tras analizar las peticiones, seleccionamos las más votadas, contactamos con ponentes expertos, publicitamos y realizamos las formaciones. Las formaciones incluyen: Autonomía Personal y Autocuidado (Iniciación a la Cocina, Hábitos de Vida Saludable, Cuidado de la Salud Mental), Educación Financiera (Planificación de la Economía Doméstica, Tu Banco y Tú), Empleo (SAE, Currículo y Procesos de Selección, Contratación, Ayudas Económicas - SEPE) y Mejora de Habilidades (Vivienda y Autonomía en el Hogar, Habilidades Sociales). Son gratuitas.
4. Fase de resultados: Al finalizar cada taller, se distribuye un cuestionario de satisfacción para evaluar contenidos, formadores y organización. También se recogen sugerencias de mejora y temáticas para futuros talleres.

RESULTADOS:

De una población diana de aproximadamente 150 personas, finalmente participaron 86 personas autistas en 26 horas de formación online, con 9 expertos impartiendo los talleres. 47 participantes son hombres y 39 mujeres; 7 provienen de entornos rurales y el resto de entornos urbanos. Entre ellos, 22 están trabajando, 38 buscan empleo activamente y 25 están estudiando. En cuanto a su situación habitacional, 9 viven de manera independiente, 30 en el hogar familiar y 1 en un centro residencial. Finalmente asistieron personas de otras Comunidades autónomas y también de otros países.

El grado de satisfacción es alto: el 67.3% está muy satisfecho con los contenidos tratados, el 72.7% siente que se han cubierto todas sus expectativas y el 69.1% está muy satisfecho con la organización y dinámica de los talleres. Las familias de personas con mayores necesidades de apoyo también han mostrado interés por acercar estas temáticas a sus familiares con TEA. Por ello, se organizarán talleres específicos para ellos.

Esta actividad se enmarca en un objetivo mayor: Con esta y futuras formaciones, se pretende crear un repositorio de temas de interés para la autonomía que, además de abierto a peticiones directas nos permita diseñar un itinerario formativo personalizado

para las personas que les conduzca progresivamente a contenidos pregrabados conforme a sus necesidades.

CONCLUSIONES:

- Hemos constatado que las personas autistas describen una carencia de información y formación sobre contenidos prácticos del día a día (gestiones bancarias, cocina, habilidades de autocuidado, etc.), lo cual supone un obstáculo para lograr una vida autónoma e independiente. La organización de estas formaciones sencillas puede facilitar su desinstitucionalización o autonomía.

- En cuanto a la valoración de la actividad, el principal logro ha sido el número de personas que han mostrado interés y participado en los talleres, y que han expresado una elevada satisfacción con los mismos.

- Durante el desarrollo de la actividad, surgió una demanda inesperada: las familias de personas con autismo con elevadas necesidades de apoyo han solicitado formación para poder apoyar a sus familiares y potenciar su autonomía.

- Un área de mejora para futuras ediciones es fomentar un mayor uso de la plataforma de teleformación, que ha sido utilizada para subir grabaciones de los talleres, materiales y otros recursos, pero que los participantes han aprovechado menos de lo esperado.

PRÁCTICAS INSPIRADORAS:

Observaciones:

Para finalizar, solo señalar que las profesionales también hemos aprendido mucho en los talleres. A medida que los servicios se vuelven más inclusivos, las necesidades de las personas autistas coinciden más con las del resto de la población. Al ofrecer formación práctica y específica, no solo mejoramos su calidad de vida, sino que también promovemos su inclusión y participación activa en la sociedad.

Estamos apoyando a un grupo de personas dentro del colectivo que rara vez reciben servicios, especialmente en una edad en la que casi nadie ofrece apoyos. Nuestro objetivo debe ser cubrir sus necesidades reales, proporcionando herramientas y habilidades para fomentar su independencia y autonomía. Estas personas enfrentan grandes sacrificios y esfuerzos personales, y nuestra iniciativa busca aliviar esa carga, facilitando su camino hacia una mayor autonomía y ayudándolas a alcanzar una vida más independiente y satisfactoria.

Así, pese a ser un proyecto modesto y barato, consideramos que tiene mucha importancia en términos del impacto positivo que puede ejercer en la vida de las personas autistas y sus familias.

Título:**“Entornos amigos” Proyecto de participación de personas con autismo en el contexto comunitario****Christian García Serna¹, Sandra García Gutierrez¹, Joana Moreno Redondo¹**¹ Asociación Autismo Burgos, Burgos**Código:** 118**Área:** AREA 1**Tipo Comunicación:** ORAL AETAPI**Palabras Clave:**

Participación, igualdad de oportunidades, entornos comunitarios, ocio y tiempo libre, intervención en entornos naturales, intervención entre iguales.

CONTEXTO:

Como resultado del Plan Estratégico 2023-26 de la entidad, valoramos desarrollar dos de las líneas de actuación en un mismo proyecto. Por un lado, estaba la oferta de actividades de ocio que se adaptara a lo demandado por familias y personas con autismo y, por otro lado, el aumento de programas en el que los entornos naturales y la intervención entre iguales tuvieran un mayor protagonismo en el ocio y tiempo libre.

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

Muchas personas con autismo quieren participar de actividades en la comunidad, pero debido a las experiencias negativas en algunos contextos y el miedo a que se produzca un fracaso de nuevo, no se atreven a hacerlo. Estas personas y sus familias nos transmiten que los profesionales de algunos centros comunitarios no les comprendían, no se sentían valorados por sus compañeros, se les excluía del grupo e incluso en algunos casos se les recomendaba abandonar o se les expulsaba de las actividades.

Estos testimonios nos plantean que en muchas ocasiones las personas con autismo sufren una falta de igualdad de oportunidades que hace que no participen activamente como miembros de la sociedad, permanezcan más aisladas y no se beneficien de recursos que puedan fomentar su desarrollo personal, cognitivo y social.

OBJETIVOS:

- Contactar con recursos comunitarios que ofrecen actividades de ocio y tiempo libre, arte, deporte ? y que tengan sensibilidad con el autismo.
- Ofrecer formación a los entornos amigos que faciliten la accesibilidad de los entornos amigos.
- Promover y aumentar la sensibilidad de los recursos de ocio hacia las personas TEA.
- Favorecer una coordinación que nos ayude a que se convierta en una experiencia de éxito y de inclusión social.
- Ofrecer un apoyo de intervención específico en autismo que facilite la adaptación o ayude a solucionar dificultades en la inclusión, si estas situaciones se producen.

METODOLOGÍA:

1º Recogida de sugerencias de actividades de ocio y tiempo libre realizadas por familiares y personas con autismo.

2º Diseño del proyecto.

3º Experiencia piloto.

4º Contacto con nuevos entornos amigos

- Contacto inicial

- Reunión de valoración y acuerdos con el entorno amigo

- Información a las familias sobre el nuevo entorno amigo

5º Promoción y difusión de todos los entornos amigos con el nuevo curso académico.

6º Coordinación con el entorno amigo y apoyos especializados, si resultan necesarios.

RESULTADOS:

Desde el inicio del programa en septiembre de 2023 se han conseguido los siguientes resultados:

- Cinco entornos amigos, hasta mayo de 2024:

Asociación Gambito Burgalés, escuela de ajedrez.

Asociación Berbiquí, escuela de arte

Fundación Eusebio Sacristán, escuela de fútbol.

Espacio Joven de Gamonal, entidad dependiente del Ayuntamiento de Burgos que ofrece diversos espacios y actividades de ocio y tiempo libre.

Padelicious, entrenamiento en pádel.

- Veinticinco personas con autismo han participado de alguna actividad en estos entornos amigos.

- Contacto con cinco entornos amigos más con los que se están concretando los detalles de la colaboración.

CONCLUSIONES:

Durante estos primeros meses en el que ha funcionado el programa se ha conseguido contactar y sensibilizar cinco con entidades de la sociedad que ofrecen actividades de ocio y tiempo libre al que las personas con autismo pueden acudir y en las que se van a sentir cómodas y comprendidas. De esta manera ayudamos a que la participación de nuestro colectivo en la sociedad en la que viven sea más sencilla y a la vez que la intervención entre iguales y en contextos naturales sea mayor. Con ello, estamos facilitando el derecho a la igualdad efectiva, al acceso a recursos de la comunidad en igualdad de condiciones.

PRÁCTICAS INSPIRADORAS:

El proyecto "Entornos amigos" supone una buena práctica ya que persigue que la participación y la inclusión de las personas con autismo sea mayor y, que en lugar de que las personas con autismo acudan a actividades de ocio en actividades organizadas por entidades de atención específica, cuenten con recursos comunitarios sensibles y formados en los que puedan participar en igualdad de oportunidades.

Título:**La inclusión es una cuestión de derechos: una investigación participativa**

Carmen Molina Villalba¹, Adela Santos Lavigne¹, Marta Araujo García¹, Inés López López¹, Ivanosca López Valerio¹, Yasmín Cortez Benítez Cortez Benítez¹, Raquel Montllor Linares¹, Eva San Martín Tarragó¹, María Gómez-Carrillo¹

¹ CEPAMA Mujeres Autistas, red España

Código: 30

Área: AREA 1

Tipo Comunicación: ORAL AETAPI

Palabras Clave:

Mujeres autistas, derechos fundamentales, acceso al diagnóstico, empleo, salud, maternidad, educación

CONTEXTO:

La investigación se realiza en el contexto de la autorrepresentación y la definición del objeto de estudio desde las propias mujeres autistas. Diez mujeres se forman en metodología de investigación participativa y en estrategias de inclusión con enfoque a derechos fundamentales y con el apoyo de una investigadora de la Universidad de Lisboa y dentro del programa DARE se define y desarrolla una investigación social pionera en nuestro país. Se pretende presentar las conclusiones de la investigación

PROBLEMA O SITUACIÓN DE PARTIDA:

Las mujeres autistas muestran una constante preocupación por las barreras que tienen que superar para alcanzar el ejercicio pleno de derechos fundamentales que garanticen su autonomía y aseguren su calidad de vida. A lo largo de su etapa adulta han de afrontar numerosas violencias invisibles y estructurales que convierten su vida en una lucha permanente para defender su acceso a la educación superior, la atención sanitaria de calidad y al empleo.

Esto unido al hecho de que la gran mayoría de diagnósticos se realizan de forma tardía hace que la situación de las mujeres autistas y su desempeño como ciudadanas de pleno derecho se convierta en una carrera de fondo que con frecuencia acaba en el fracaso, la precariedad económica, la baja calidad de vida, la dependencia y una variedad de situaciones sanitarias que influyen en las expectativas de vida de nuestro colectivo.

OBJETIVOS:

El objetivo general de la investigación es conocer el grado de acceso al ejercicio de los derechos fundamentales a la salud, la educación, y el empleo dentro del colectivo femenino autista sin discapacidad intelectual, y cómo los mecanismos de diagnóstico y reconocimiento de la discapacidad influyen en el pleno disfrute de los derechos.

Como objetivos específicos, buscamos aportar un mayor conocimiento no solo de las necesidades de la pluralidad de personas que conformamos el colectivo, sino también de nuestras potencialidades para, de este modo, alcanzar niveles de bienestar y mejor calidad de vida, lo que supondría mayor autonomía y menor dependencia o necesidades de apoyo.

METODOLOGÍA:

La naturaleza de nuestra investigación es cualitativa; es decir, describe el fenómeno objeto de estudio incluyendo las opiniones y las experiencias de las personas implicadas que también forman parte del estudio. La investigación participativa es un método de estudio cualitativo en el cual un grupo de personas se estudia a sí mismo, para ello el grupo reflexiona sobre cómo va a ser la investigación, planifica las actividades y los pasos a seguir, actúa con base a las actividades de investigación previstas y observa los datos recopilados y el proceso de investigación. Mediante el estudio de 27 historias de vida se trata de responder a la pregunta principal del trabajo: ¿cuáles son las experiencias de las mujeres autistas sin discapacidad intelectual en el acceso a sus derechos a la salud, la educación y el empleo? En torno a la pregunta principal se formulan subpreguntas que perfilan y apoyan la investigación, tales como: ¿Cómo y para qué acceden las mujeres al diagnóstico de autismo en la edad adulta? ¿Cuál es la experiencia de las mujeres autistas en el acceso al diagnóstico y el proceso de reflexión posterior? ¿Ayuda el diagnóstico a que se respeten los derechos de las mujeres autistas? ¿Puede el diagnóstico suponer una merma de mis expectativas? ¿Cuál es la experiencia de las mujeres autistas en el acceso al certificado como mecanismo de habilitación de derechos? ¿Cómo afecta el modelo médico de la discapacidad en la consecución del ejercicio pleno de derechos?

RESULTADOS:

Además de la confirmación de la complicación que supone para las mujeres la obtención del diagnóstico y de la dificultad y en muchos casos la violencia institucional que se observa en los procesos de obtención del grado de discapacidad, en cuanto al acceso a la educación se evidencian experiencias de incompreensión estrés y ansiedad por acceder a los grupos académicos y se muestran las especificidades de las experiencias en el ámbito de la educación superior. También se recogen listas de apoyos o necesidades específicas para esta etapa de la vida. Con respecto al empleo se evidencia el interés por acceder al mundo laboral que no se ve correlacionada con el nivel de éxito no solo en el acceso al empleo sino también al mantenimiento del mismo. Es significativo el hecho de que la mayoría de las historias de vida reflejan que las mujeres no comunican su condición autista por miedo al estigma y por temor a la respuesta de sus jefes y compañeros dado el desconocimiento generalizado del autismo entre la población general. El acoso laboral, termina con frecuencia en despido o abandono del puesto de trabajo. Finalmente con respecto al ejercicio del derecho a la salud y la atención sanitaria de calidad se evidencian experiencias negativas por la falta de accesibilidad de los espacios y protocolos sanitarios que se perciben como hostiles, encontrándonos con ejemplos compatibles con malas praxis o iatrogenia. Estas situaciones colocan a las mujeres autistas en situación de vulnerabilidad extrema que con frecuencia resulta en evitación y ansiedad; falta de cuidado hacia sus necesidades de salud. El catálogo de barreras se completa con evidencias en cuanto al acceso a la atención sanitaria, la ausencia de estrategias de comunicación ajustadas, ignorancia de la propiocepción y sensorialidad autista, sobremedicación y efectos extremos y paradójicos de los compuestos. Se realiza un estudio específico en torno a la salud ginecológica y a la maternidad.

CONCLUSIONES:

El estudio ha arrojado luz sobre las distintas barreras a las que se enfrentan las mujeres autistas y cómo estas interrelacionan y afectan al bienestar personal y físico de las mujeres. El acceso al diagnóstico y al certificado de discapacidad constituye la primera barrera. La invisibilización del autismo femenino y sus necesidades contribuye a la vulneración de derechos y a responsabilizar a la mujer de tener que lidiar con las barreras a las que se enfrenta, de resolverlas y de vivir con el miedo a la estigmatización. El capacitismo se detecta en experiencias de falta de comprensión, negación de la condición autista o incluso banalización de la misma. El camuflaje se evidencia como una estrategia

compensatoria que no se puede mantener con el tiempo y que acaba provocando niveles sostenidos de estrés y enfermedades físicas, psicológicas y del estado del ánimo que precarizan aun más la calidad de vida del colectivo.

PRÁCTICAS INSPIRADORAS:

Se considera la experiencia presentada una práctica inspiradora no solo por el calado del estudio que cubre el espectro de edades entre 24 y mayores de 60, el estudio de historias de vida largas y complejas entre un target de mujeres de toda España; sino que su mayor singularidad deriva de que es la primera investigación pura y metodológica participativa realizada en el ámbito del autismo hasta el momento en nuestro país.

