



PREMIOS AETAPI

XIª edición

2024

Ángel Rivière a la INVESTIGACIÓN
Rosa Ventoso a las BUENAS PRÁCTICAS



XIª Edición PREMIOS AETAPI

ÁNGEL RIVIÈRE A LA INVESTIGACIÓN

ROSA VENTOSO A LAS BUENAS PRÁCTICAS

NOVIEMBRE 2024

TÍTULO: **Premios AETAPI**

«Ángel Rivière» a la INVESTIGACIÓN
«Rosa Ventoso» a las BUENAS PRÁCTICAS,
undécima edición [noviembre 2024]

© AETAPI (Asociación Española de Profesionales de Autismo)

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

MAQUETA: flopsestudio.com

Queda prohibida, salvo excepción prevista en la ley, cualquier forma de reproducción, distribución, transformación y transmisión de esta obra por cualquier medio, electrónico o mecánico, sin contar con la autorización de los titulares de la propiedad intelectual. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (artículos 270 y siguientes del Código Penal).

Presentación	5
---------------------	----------

Ángel Rivière a la INVESTIGACIÓN:

1º Premio: <i>Aceptación y Significatividad en el Bienestar Emocional de Madres y Padres de Personas con Autismo</i>	7
---	----------

Helena Gandía Abellán

Carmen Nieto Vizcaíno

María Márquez González

Aldo Aguirre Camacho

Rosa Vetoso a las BUENAS PRÁCTICAS:

1º Premio: <i>Programa de Habitación Ginecológica</i>	29
--	-----------

María Garrido

Helena Gandía -Abellán

Accésit: <i>AVAUT. Herramienta de valoración para entornos de ocio amigables</i>	45
---	-----------

Rosa Álvarez

Elena Valero

Miguel Ángel Rojano

Paula Santos

Rosario Cala

Elena Carmona

Antonio Vargas

Carolina Giraldo

Presentación

La Asociación Española de Profesionales del Autismo AETAPI, en su Asamblea General de Noviembre de 2000, aprobó la creación de un Premio bienal a la investigación y la innovación sobre autismo, con el fin de fomentar estas actividades entre sus socios y favorecer la reflexión crítica sobre los actuales conocimientos y servicios.

La creación de este Premio y su propia denominación representan el deseo de los socios de AETAPI de rendir homenaje a la memoria de **Ángel Rivière** (1949-2000), catedrático de Psicología pionero en la investigación científica sobre autismo en nuestro país, y miembro fundador de esta Asociación, cuyas brillantes contribuciones y magisterio en el ámbito del autismo han marcado de forma profunda los modos de hacer y de pensar de los profesionales de habla hispana implicados en este ámbito.

Los Premios tienen por finalidad, en coherencia con la misión de AETAPI, fomentar el conocimiento generado por los profesionales sobre cualquier aspecto relacionado con el Trastorno del Espectro Autista, así como la difusión de Buenas Prácticas.

AETAPI es consciente de que muchos profesionales desarrollan Buenas Prácticas en su entorno cotidiano, y que en la mayor parte de las ocasiones se presentan en formato de comunicación o póster en los congresos. Con el objetivo de proporcionar un mayor reconocimiento y difusión de estas acciones, se incorporó en la edición de 2010 una nueva modalidad: premio a las Buenas Prácticas.

Una de las profesionales pioneras en el desarrollo de las buenas prácticas en el autismo en España fue sin duda nuestra querida socia **Rosa Ventoso**, que nos dejó en 2012. Maestra de maestros. De ella se puede destacar su profesionalidad, su carácter discreto, sus conocimientos profundos y sus enseñanzas sabias. Sus palabras y escritos magistrales aún hoy en día sirven de guía para quienes se dedican a dar apoyo y enseñar a las personas con autismo.

En reconocimiento al legado inmenso que nos dejó Rosa, en la última Asamblea de socios, celebrada en diciembre de 2023, se aprobó por unanimidad que la modalidad de Buenas Prácticas llevara el nombre de Rosa Ventoso.

De esta forma, a partir de la convocatoria de 2024, los premios AETAPI pasan a denominarse:

- **Premio AETAPI Ángel Rivière a la Investigación**, desde el que AETAPI trata de promover e impulsar la investigación específica y de calidad entre profesionales, al mismo tiempo que contribuye a la actualización y difusión del conocimiento disponible sobre el espectro del autismo.

- **Premio AETAPI Rosa Ventoso a las Buenas Prácticas** desde el que AETAPI quiere reconocer y difundir las Buenas Prácticas que los profesionales desarrollan en su labor cotidiana, facilitando apoyos e intervención a las personas en el espectro del autismo y a sus familias.

PREMIO AETAPI Ángel Rivière a la INVESTIGACIÓN

Primer premio
Aceptación y Significatividad
en el Bienestar Emocional
de Madres y Padres de Personas con Autismo

HELENA GANDÍA ABELLÁN

CARMEN NIETO VIZCAÍNO

MARÍA MÁRQUEZ GONZÁLEZ

ALDO AGUIRRE CAMACHO

RESUMEN

1. INTRODUCCIÓN

2. MÉTODO

3. RESULTADOS

4. DISCUSIÓN

5. REFERENCIAS

RESUMEN

Madres y padres de personas con autismo presentan elevadas tasas de depresión, ansiedad y estrés. Existen dos variables personales relevantes en su predicción: la aceptación y el sentido de coherencia (SOC; Antonovsky, 1987). No existen estudios que hayan abordado ambas de forma conjunta. Los programas psicoeducativos y los programas basados en Mindfulness (MBIs) son intervenciones relevantes por su eficacia y extensión, siendo escasos los estudios que hayan evaluado su viabilidad online. La investigación se desarrolla en dos estudios secuenciales. En el primero se evalúa el ajuste de un modelo conceptual que aúna evitación experiencial y SOC, junto a características del contexto y los hijos e hijas con autismo en la predicción de la depresión, la ansiedad y el estrés de madres y padres. En el segundo, se evalúa la viabilidad y eficacia de un programa psicoeducativo y una MBI online en la mejora de la sintomatología parental. Participaron 115 madres y padres en el estudio 1 y 25 en el estudio 2. En el estudio 1 se realizaron análisis de correlaciones y tres path análisis con Mplus7. En el estudio 2 se realizaron análisis secuenciales de comparaciones de medidas. El modelo conceptual mostró un buen ajuste en todos sus índices, explicando el 46%, 41% y 60% de la varianza en depresión, ansiedad y estrés respectivamente. Las diferentes variables dentro del modelo no mostraron el mismo nivel de significación. El segundo estudio mostró que existían diferencias significativas entre el grupo de madres y padres que se inscribió en el programa psicoeducativo y en la MBI, en las que abandonaron ambos programas y en la eficacia de las intervenciones. Aceptación y Significatividad son dos elementos claves en el bienestar emocional de madres y padres de personas con autismo. Las MBI parecen tener mejores resultados en la mejora de estos componentes y del bienestar emocional. Es necesario poner en marcha medidas que mejoren el acceso a los programas más ventajosos..

Palabras Clave: Madres, Depresión, Ansiedad, Estrés, Sentido de Coherencia, Aceptación, Mindfulness, Intervención.

1. INTRODUCCIÓN

La familia es un sistema de individuos interdependientes y la crianza de un hijo o hija con autismo tiene un impacto emocional en sus familias que ha sido ampliamente reconocido en la literatura. La presencia de depresión clínicamente significativa en madres y padres de personas con autismo se sitúa en torno al 31% y la presencia de trastornos de ansiedad en el 33% (Schnabel et al., 2020). De forma sistemática se ha encontrado igualmente que la presencia de estrés clínico en madres y padres de hijos e hijas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) es significativamente elevada y mayor que en otras poblaciones de madres y padres (Olsson & Hwang, 2002). Esta sintomatología se mantiene, con variaciones, a lo largo de la vida (Schnabel et al., 2020; Pozo y Sarriá, 2015) y tiene múltiples implicaciones a nivel individual, familiar y social (Zaidman-Zait et al., 2014). Múltiples investigaciones han tratado de predecir el malestar parental a través de la relación entre estresores y protectores relacionados con: las características de los hijos e hijas con TEA, factores del contexto y variables personales de la madre o el padre. Cada uno de estos estudios ha puesto el foco en un conjunto u otro de factores, han estudiado variables diferentes y han encontrado resultados heterogéneos.

Uno de los aspectos de mayor acuerdo en los resultados encontrados hace referencia al impacto de las conductas desajustadas como predictor dentro del grupo de variables relacionadas con el hijo o la hija con TEA. Todos estudios que las han incluido han encontrado que la presencia de estas conductas desajustadas en los hijos e hijas está relacionada con un peor bienestar en sus madres y padres (Bones et al., 2019; Jones et al., 2014; Pozo et al., 2014).

En relación a los factores contextuales, estos han sido conceptualizados y operativizados por los diferentes estudios de forma heterogénea, encontrando resultados dispares. Algunos de los estudios han puesto el foco en el apoyo social, otros en el perfil económico y otros en la unión de ambos. Bones et al. (2019) encontraron que el apoyo socio-económico tenía un impacto estadísticamente significativo el estrés parental, si bien otros estudios no han encontrado datos en este sentido (Jones et al., 2014; Pozo et al., 2014)

Existe una gran heterogeneidad en qué características personales de las madres y los padres han tenido en cuenta los modelos predictivos relativos a la salud mental en esta población. Esta tiene su base en qué concepción se tenga del origen del malestar y en qué perspectiva teórica se haya tomado como base para explicarlo. Dentro de este cuerpo teórico de investigaciones, existen dos constructos que han mostrado especial relevancia en la predicción del malestar parental en madres y padres de personas con autismo: el sentido de coherencia (SOC) (Antonovsky, 1987) y la evitación experiencial (Hayes et al., 2006). El SOC tiene tres componentes que reflejan, respectivamente, en qué medida la persona percibe que las circunstancias de su vida son estructuradas, predecibles, explicables y en ese sentido comprensibles (comprensibilidad), cuenta con los recursos suficientes para hacerles frente (manejabilidad) y merece la pena invertir esfuerzos y comprometerse en ello (significatividad) (Antonovsky, 1987). El SOC se encuentra disminuido en esta población y esta disminución está relacionada con un mayor malestar (Olsson & Hwang, 2002; Pozo et al., 2014). Se ha encontrado igualmente que el SOC es un mediador entre la presencia de conductas desajustadas en los hijos e hijas con TEA y el bienestar psicológico general de sus madres y padres (Pozo et al., 2014). Por su parte la aceptación es definida como "la aceptación activa y consciente de aquellos eventos privados ocasionados por la propia historia, sin intentos innecesarios de cambiar su frecuencia o forma, especialmente cuando hacerlo causaría daño psicológico" (Hayes et al., 2006, p. 7), siendo estos eventos privados

experiencias internas como emociones, sensaciones, pensamientos etc. La evitación experiencial, que encontraríamos en el lado opuesto a la aceptación, está relacionada con la depresión, la ansiedad y el estrés de forma robusta (Akbari et al., 2022). En el campo del bienestar de madres y padres de hijos con TEA, Jones et al. (2014) y Weiss et al. (2012) encontraron que la aceptación es un mediador entre la presencia de conductas desajustadas en los hijos e hijas con TEA y la salud mental de madres y padres. Pese a la importancia que el SOC y la evitación experiencial han mostrado en el campo que abordamos (Jones et al., 2014; Pozo et al., 2014; Weiss et al., 2012), no existe, para nuestro conocimiento, ningún modelo que integre ambos constructos en la predicción del malestar parental. Ambos provienen de diferentes perspectivas pero son conceptualmente complementarios. Integrar ambos constructos, SOC y evitación experiencial, en un mismo modelo podría llevar a una mejor comprensión del complejo fenómeno del malestar parental y, lo que es más importante, podría ser clave en la implementación de programas de intervención para su mejora.

Los diferentes programas de intervención difieren en sus contenidos, formato y eficacia (Chua y Shorey, 2022; MacKenzie y Eack, 2022; Rutherford et al., 2019, Yu et al., 2019). En relación al contenido de los programas, una tipología de programas ampliamente extendida el ámbito de la mejora del bienestar emocional de madres y padres de hijos e hijas con TEA es la de los programas psicoeducativos (MacKenzie y Eack, 2022). Tienen como objetivo el de favorecer en madres y padres conocimientos que les permitan una mayor comprensión de sus hijos e hijas y estrategias de apoyo que favorezcan su desarrollo y el ajuste de su conducta (MacKenzie y Eack, 2022). El contenido, la duración y el formato de estos programas es heterogéneo, siendo sólo algunos de ellos programas manualizados (MacKenzie y Eack, 2022; Rutherford et al., 2019). En las últimas décadas, las intervenciones basadas en Mindfulness (MBI) han ido adquiriendo relevancia en el apoyo a esta población (Chua y Shorey, 2022). Las MBI giran en torno a la capacidad para prestar atención intencional a la experiencia en el momento presente, poniendo especial énfasis en la actitud de no juicio y aceptación (Kabat-Zinn, 1990), siendo esta aceptación un mecanismo de regulación emocional esencial en este tipo de intervenciones (Li et al., 2023).

Respecto al formato, tradicionalmente los programas para madres y padres de personas con TEA han sido implementados mayoritariamente en grupos y en formato cara a cara (Yu et al., 2019), si bien en los últimos años ha existido un gran avance del desarrollo de las intervenciones en formato online. Esta tipología de programas presenta ventajas en la reducción de costes y resultados similares a los reportados por los programas presenciales (Lunsky et al. 2021).

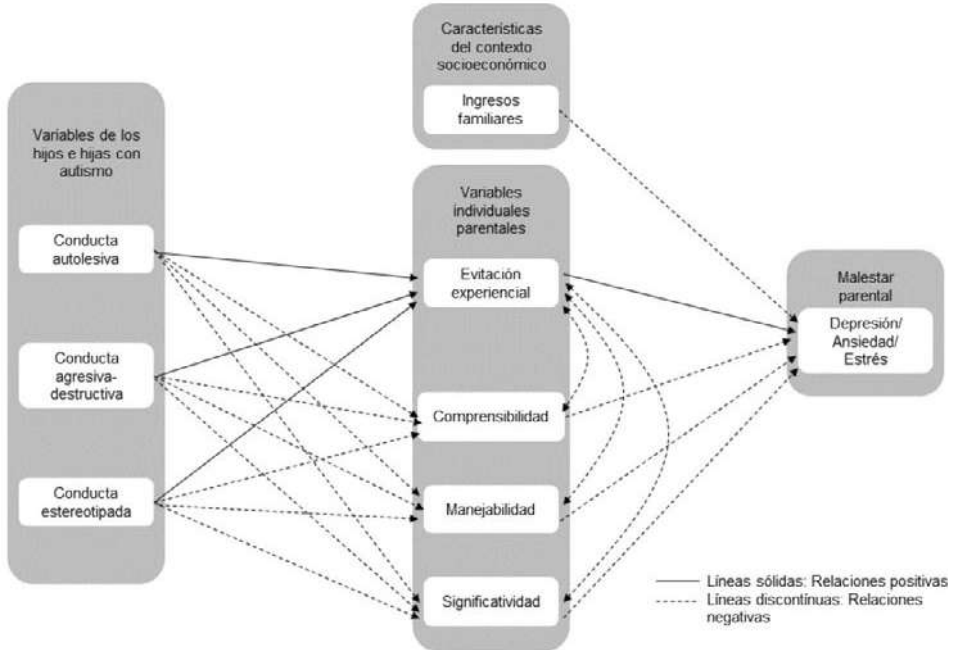
En relación con la efectividad, ambas tipologías de programas, psicoeducativos y MBIs, han mostrado resultados diferentes en su impacto en la mejora del bienestar emocional de madres y padres de personas con autismo. Yu et al. (2019) encontraron que las MBIs tenían un impacto significativo con tamaño del efecto moderado en la mejora del bienestar psicosocial general de las madres y padres mientras que los programas psicoeducativos no tenían un efecto significativo. Observaron, además, que los resultados sobre esta medida eran homogéneos para las MBIs, pero no así para los programas psicoeducativos en los que, además, se sugería la presencia de moderadores (Yu et al., 2019). Al margen de la efectividad, y en especial cuando abordamos la salud mental de poblaciones vulnerables, es necesario tener en cuenta la viabilidad de las intervenciones, analizando cómo éstas se ajustan a las necesidades y circunstancias reales de la población diana (Bowen et al., 2009). Pocos estudios han analizado la viabilidad de las intervenciones en esta población en profundidad, y, cuando lo han hecho, la variabilidad entre los estudios ha sido amplia situándose, por ejemplo la adherencia, entre el 36% y el 87% en intervenciones online (Kelson y Dorstyn, 2023). Al margen de la adherencia y la retención,

las características de las madres y padres que se mantienen o abandonan los programas o el efecto de éstas en la elección ha sido escasa o nulamente estudiado. En este sentido Clifford y Minnes (2013) encontraron que las creencias previas estaban relacionadas con el acceso a las intervenciones y Benn et al. (2012) que bienestar previo de madres y padres con la adherencia a ellas.

La presente investigación

La investigación se desarrolla en dos estudios secuenciales, el primero de carácter descriptivo, el segundo, de carácter experimental. En el primero, se diseñó un modelo conceptual que incluía como variables individuales parentales los dos constructos que habían mostrado ser relevantes y complementarios en el bienestar emocional de las familias y que sin embargo no habían sido tenidos en cuenta en su conjunto: la evitación experiencial y los componentes del SOC. Junto a estas, se incluían en el modelo variables relacionadas con las características de funcionamiento de los hijos e hijas con TEA y características del contexto socioeconómico (Figura 1). Los objetivos del estudio 1 fueron: 1) evaluar el ajuste del modelo conceptual en la predicción de la depresión, la ansiedad y el estrés parental y 2) analizar en qué medida cada una de las variables del modelo eran predictoras significativas para cada uno de los resultados parentales (depresión, ansiedad y estrés).

Figura 1. Modelo conceptual analizado para depresión, ansiedad y estrés



En el segundo estudio se comparó la viabilidad y eficacia en la mejora del bienestar emocional parental de dos programas de intervención online en el contexto real de las familias. Los programas fueron una MBI (Mindfulness-based cognitive therapy, MBCT, Segal et al., 2002) y un programa psicoeducativo diseñado ad hoc. La elección de ambas tipologías de programas se realizó en base a dos

critérios: ambos programas recogían los factores personales del modelo conceptual previo como elementos centrales para la intervención y ambos están disponibles en contexto de los sistemas de apoyo de las familias, aunque con una mayor extensión de los programas psicoeducativos. Ambas intervenciones se pusieron en marcha en formato online síncrono y la asignación no fue aleatoria entre los programas, sino que cada persona participante pudo elegir la tipología de programa de su preferencia. Los objetivos del estudio 2 fueron: 1) analizar las características de madres y padres que elegían cada una de las intervenciones, examinando si existían diferencias en función del programa elegido, 2) analizar la viabilidad de ambas intervenciones, 3) evaluar el impacto de ambas intervenciones en las variables claves relacionadas con el bienestar emocional: evitación experiencial, comprensibilidad, manejabilidad y significatividad y 4) analizar la eficacia de ambas intervenciones en la reducción de la depresión, la ansiedad y el estrés en madres y padres de personas con autismo.

2. MÉTODO

Participantes

Todas las personas participantes en ambos estudios tenían, al menos, un hijo o hija con TEA, de los cuales eran el cuidador principal. En el primero de los estudios participaron 115 madres y padres de personas con TEA de 19 diferentes ciudades españolas completando el cuestionario, online o en papel, que contenía las medidas. La muestra final del estudio 2 estuvo compuesta por 25 madres y padres de personas con TEA que provenían de 14 ciudades españolas diferentes.

Medidas

En ambos estudios se utilizaron las mismas medidas, que cumplimentaron madres y padres sobre sí mismos y sobre sus hijos/as.

Información sociodemográfica recogida a través de un cuestionario diseñado ad hoc que incluía preguntas sobre las madres y padres (género, edad, ingresos familiares, nivel de educación alcanzado, consumo de medicación etc.) y sobre los hijos e hijas con TEA (edad, género, edad del diagnóstico, tipología de escolarización, de vivienda y ocupación principal etc.).

Escala de Evaluación de Autismo Infantil (CARS; Schopler et al., 1988; adaptación española de García-Villamizar & Polaino-Lorente, 1992). Fue utilizada como medida de intensidad de las dificultades patognomónicas del TEA. La escala CARS está compuesta por 15 ítems. Puntuaciones más altas indican mayores dificultades de la persona relacionadas con el TEA.

Inventario de Problemas de Conducta- Forma Abreviada (BPI-S; Rojahn et al., 2012) fue utilizada para evaluar la frecuencia de aparición e intensidad de conductas disruptivas en los hijos e hijas. La escala BPI-S contiene 30 ítems que ofrecen información de dos tipos de problemas de conducta: conductas autolesivas (8 ítems) y conductas agresivas-destructivas (10 ítems) e incluye una subescala de conductas estereotipadas (12 ítems).

Cuestionario de Sentido de Coherencia- 29 ítems (SOC-29; Antonovsky, 1987). Fue administrado para evaluar el SOC de madres y padres. Está compuesto por 29 ítems y comprende 3 subescalas, una por componente del SOC: comprensibilidad (11 ítems), manejabilidad (10 ítems) y sig-

nificatividad (8 ítems). De la escala se obtiene una puntuación total, que responde a la suma de las tres escalas, y una puntuación individual para cada uno de los componentes.

Cuestionario de Aceptación y Acción-II (AAQ-II; Bond et al., 2011; validación española de Ruiz et al., 2013). El AAQ-II evalúa la evitación experiencial en un cuestionario autoadministrado que comprende 7 ítems.

Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS; Zigmond & Snaith 1983; validación española de Herrero et al., 2003). Fue utilizada para evaluar la depresión y ansiedad en las madres y padres. La escala HADS comprende 14 ítems divididos en dos subescalas para depresión y ansiedad de siete ítems cada una.

Escala de Estrés Parental- Forma Abreviada Parental (PSI-SF; Abidin, 1995; adaptación española de Díaz-Herrero et al., 2011). Fue utilizada para evaluar el estrés parental. La PSI-SF está compuesta de 36 ítems que se dividen en 3 subescalas de 12 ítems cada una: estrés parental, interacción disfuncional padre/madre-hijo/hija y dificultades del hijo/a. Únicamente se utilizó la escala de estrés parental.

En el segundo de los estudios se incluyeron medidas de viabilidad. De acuerdo con Bowen et al. (2009) se preguntó a las personas participantes sobre: su satisfacción en el programa y con el instructor o instructora y la percepción de utilidad del programa utilizando en todos los casos una escala tipo Likert de 1 (nada satisfecho/a) a 5 (muy satisfecho/a). Las medidas de adherencia fueron tomadas con los informes de conexión.

Procedimiento

La investigación, que contenía ambos estudios, fue aprobada por los dos comités de ética de las instituciones en colaboración en las que se llevó a cabo la investigación. Todos los procedimientos llevados a cabo en la investigación cumplieron con las normas éticas de la Declaración de Helsinki de 1964 y sus enmiendas posteriores o con estándares éticos comparables. Todas las personas participantes firmaron el consentimiento informado. El único criterio de inclusión fue en ambos estudios ser madre o padres de un hijo o hija con TEA, aspecto que fue confirmado por los y las profesionales de las entidades de apoyo contactadas y por las puntuaciones en la escala CARS.

Estudio 1

Se contactó con diferentes entidades de apoyo a familias de personas con TEA. Se hizo llegar, de forma online o en papel, el cuestionario con las medidas de evaluación a las personas que mostraron interés en participar. La participación fue anónima y se recogió en un solo tiempo.

Estudio 2

Se generó y difundió material con el contenido, la metodología y otros aspectos logísticos importantes de los programas. Tras inscribirse, las personas participantes completaron un cuestionario anónimo que contenía las medias para la línea base del estudio. Una semana después de terminar ambas intervenciones, se envió de nuevo un cuestionario con el fin de evaluar la viabilidad y eficacia del programa. Un total de 116 personas se interesaron en el programa (programa psicoeducativo, PP, n=54; MBCT n=62), 61 formalizaron la inscripción (PP n=33; MBCT n=28), 58 cumplimentaron la línea base (PP n=30; MBCT n=28), 26 acudieron al menos a 7 de las 8 sesiones (PP n=21; MBCT n=15) y 25 cumplimentaron el cuestionario post-intervención (PP n=13; MBCT n=12)

Ambas intervenciones fueron desarrolladas en formato online síncrono.

– MBCT (Segal et al., 2002). Es una MBI grupal manualizada con duración total de 28 horas distribuidas en 8 sesiones. Su objetivo principal es ayudar a la persona en la toma de conciencia de su relación con sus propios pensamientos, emociones y sensaciones y en el desarrollo de patrones más funcionales de relación que le permitan un mayor bienestar.

– PP. Se diseñó Ad hoc una intervención de 8 sesiones de 2.5 horas de duración con una frecuencia semanal. Los contenidos del programa incluían temáticas habituales de los programas de apoyo a familias (MacKenzie y Eack, 2022).

Análisis de datos

Estudio 1

Los datos fueron examinados en busca de valores perdidos, valores atípicos y para verificar el cumplimiento de los supuestos estadísticos de la regresión múltiple. Se calcularon las correlaciones entre variables mediante el coeficiente de correlación de Pearson y Spearman (ρ). Se llevaron a cabo tres path análisis para la predicción de la depresión, la ansiedad y el estrés respectivamente utilizando Mplus 7. Un adecuado ajuste de modelo fue definido por: un valor no significativo de chi-cuadrado, un Índice de Tucker-Lewis (TLI) $\geq .95$, un Índice de Ajuste Comparativo (CFI) $\geq .95$, un Error Cuadrático Medio de Aproximación (RMSEA) $< .06$ y un Residuo Cuadrático Medio (SRMR) $< .08$.

Estudio 2

Se llevó a cabo un primer análisis para evaluar si existían diferencias significativas entre aquellas madres y padres que se inscribieron en el programa psicoeducativo y aquellas que se inscribieron en el MBCT mediante la prueba t de Student para variables que cumplían criterios de normalidad y homocedasticidad y la prueba U de Mann-Whitney para aquellos que no. Posteriormente se llevó a cabo un segundo análisis con el fin de evaluar si existían diferencias entre aquellas personas que completaron la línea base, acudieron al programa y completaron el cuestionario post-intervención, y aquellas que completaron la línea base, pero no completaron la intervención o los cuestionarios post-intervención. Se utilizó el estadístico no paramétrico para la comparación de medias U de Mann-Whitney. La adherencia (porcentaje de personas que completaron al menos 7 de las 8 sesiones) y la retención (porcentaje de participantes que completaron ambos cuestionarios: la línea base pre-intervención y el cuestionario post-intervención) fue calculada para cada programa. Se calculó la satisfacción con el instructor/a y con el programa y el grado de utilidad percibida. Con el fin de evaluar los efectos de ambas intervenciones en las variables de interés, se llevó a cabo una comparación de medias entre las puntuaciones pre y post. Dado el tamaño de la muestra se utilizó la prueba de rango con signo de Wilcoxon. Se calcularon los tamaños del efecto para todos los estadísticos: d de Cohen para la t de Student y la r de Rosenthal para los test U de Mann-Whitney y prueba de rango con signo de Wilcoxon.

3. RESULTADOS

Estudio 1

Análisis de correlaciones

Los resultados indicaron que los ingresos familiares se relacionaban significativa y positivamente con la comprensibilidad y la manejabilidad, y negativamente con la depresión y el estrés. Ninguna de las conductas desajustadas correlacionó significativamente con la depresión y el estrés de los padres, mientras que las conductas autolesivas y las agresivas-destructivas mostraron relaciones positivas significativas con la ansiedad. Todos los componentes del SOC se relacionaron positiva y de forma de moderada y alta entre ellos y se relacionaron de manera negativa y de forma de moderada y alta con la evitación experiencial y con la depresión, la ansiedad y el estrés. La evitación experiencial mostró relaciones positivas y de moderada a alta con la depresión, la ansiedad y el estrés de madres y padres. Los resultados mostraron relaciones positivas y de moderadas a altas entre todas las características de sintomatología de madres y padres: depresión, ansiedad y estrés. La intensidad de las dificultades propias del TEA, el tiempo transcurrido desde el diagnóstico y la edad de las personas con TEA no se relacionaron con la depresión, la ansiedad y el estrés en los padres. El género de los progenitores se correlacionó con la ansiedad y el estrés, y la edad de las madres y los padres se relacionó con la ansiedad. Estas variables se incluyeron como covariables en los path análisis.

Path analysis

El modelo mostró un buen ajuste en la predicción de la depresión, la ansiedad y el estrés en todos sus índices, explicando el más del 40% de la varianza en depresión, más del 40% de la varianza en ansiedad y más del 50% de la varianza en estrés. Dentro del modelo, las diferentes variables mostraron niveles distintos de significación. La evitación experiencial resultó ser un predictor significativo en todos los modelos. La significatividad fue significativa en el modelo de depresión y estrés, y comprensibilidad en la depresión y la ansiedad. La manejabilidad no alcanzó la significatividad estadística en ninguno de los casos, sólo una tendencia en el caso de la ansiedad. La presencia de conductas autolesivas fue un predictor significativo de la comprensibilidad en todos los modelos, sin embargo, ni las conductas agresivas-destructivas ni las estereotipadas mostraron predecir significativamente ninguna de las variables parentales.

Estudio 2

El primer análisis mostró que existían diferencias significativas entre el grupo que se inscribió en el programa psicoeducativo y el grupo que lo hizo en el MBCT únicamente en la edad del hijo o hija con TEA y la edad de la persona participante, de forma que aquellas madres y padres más jóvenes con hijos e hijas más pequeños optaron por el programa psicoeducativo frente al MBCT. En ambos casos el tamaño del efecto de la diferencia fue grande (Cohen, 1992). El resto de las variables no mostraron diferencias significativas entre las muestras.

El análisis de participantes mostró que existían diferencias significativas entre las madres y padres que se inscribieron en el programa y completaron la línea base, pero no completaron la intervención y/o el cuestionario post-intervención y aquellas madres y padres que se inscribieron en el programa, completaron el programa y cumplieron el cuestionario post-intervención. Las diferencias

no se mostraron de igual forma en ambos programas. En ambos programas, aquellas madres y padres con mayor malestar (depresión, ansiedad y estrés) tenían mayor probabilidad de abandonar el programa y/o no completar el cuestionario post-intervención, con una salvedad. En el MBCT No se observaron diferencias significativas en ansiedad entre aquellas madres y padres que completaron el programa y el cuestionario post-intervención y aquellos que no lo hicieron.

Tras la intervención, las personas participantes que completaron los programas y el cuestionario post-intervención, mostraron una alta satisfacción con este y con el instructor/a así como con la utilidad del programa. No se observaron diferencias significativas entre grupos. Por último, la comparación de medias pre-post intervención, mostró diferentes resultados en cada intervención. En el programa psicoeducativo, no se encontraron diferencias significativas entre la pre-intervención y la post-intervención en ninguna de las variables, pero sí una diferencia con tendencia a la significatividad estadística en la reducción de la ansiedad con un tamaño del efecto mediano (Cohen, 1992). En el MBCT se encontraron diferencias significativas entre la pre intervención y la post intervención en significatividad, depresión, y ansiedad en las madres y padres. Se encontraron también diferencias con tendencia a la significatividad estadística en la conducta autolesiva y la conducta agresiva-destructiva de los hijos e hijas con TEA. En todos los casos las diferencias encontradas fueron en la dirección esperada y los tamaños del efecto fueron entre medianos y grandes (Cohen, 1992).

4. DISCUSIÓN

Esta investigación se diseñó y llevó a cabo con la mirada puesta en la transferencia de conocimiento de forma bidireccional y en la necesidad de realizar aportaciones aplicadas, tratando de dar respuesta a las siguientes preguntas: ¿qué factores son relevantes para predecir el bienestar emocional de madres y padres de personas con TEA?, ¿cómo se les da respuesta con las diferentes intervenciones que están disponibles? y ¿qué variables están involucradas en que estas intervenciones sean viables y funcionen en la realidad de las familias?

En relación a la predicción del bienestar emocional en madres y padres de hijos con TEA, el primer aspecto a destacar de los resultados obtenidos es la utilidad predictiva de contemplar de forma conjunta estos dos elementos que habían sido tenidos en cuenta por separado anteriormente: el SOC y la evitación experiencial. El ajuste del modelo conceptual presentado en el estudio 1 ofrece datos en este sentido. Como ya se ha indicado, ambos constructos provienen de perspectivas teóricas diferentes y, sin embargo, parecen ser complementarios. De esta forma, la presencia de depresión, ansiedad, y estrés en las madres y los padres no sólo estaría relacionada con una percepción de que las circunstancias de la vida son menos comprensibles (comprensibilidad), se cuenta con menores recursos para afrontarlas (manejabilidad), y tiene menos sentido vital hacerlo (significatividad), sino también con la dificultad para sostener las emociones, sensaciones y pensamientos desagradables y las circunstancias que los generan (evitación experiencial). El autismo supone un modo de percibir, procesar y ajustarse a la información que proviene del medio que es cualitativamente diferente a la percepción, procesamiento y ajuste que ocurre en el desarrollo típico. Este modo supone desafíos en la parentalidad de unas madres y unos padres que han de reconfigurar la forma en la que comprenden a sus hijos y las estrategias que ponen en marcha para apoyar su desarrollo. Por este motivo, los modelos que han

predicho el malestar emocional en las madres y los padres de personas con TEA han entendido que este malestar estaba íntimamente ligado a esta percepción sobre la comprensión y las herramientas. Sin embargo, la crianza de un hijo tiene un calado que va más allá de lo que tiene que ver con el hijo per se, de forma que el malestar de las madres y los padres de hijos con TEA estaría relacionado también con cómo se sostienen las emociones, pensamientos y sensaciones desagradables que las circunstancias particulares que esta crianza lleva consigo y con el sentido vital en el que se encajan. El modelo conceptual presentado, que incluía el SOC y la aceptación junto con factores del hijo con TEA y factores del contexto, explicó el más del 40% de la varianza en depresión, más del 40% de la varianza en ansiedad y más del 50% de la varianza en estrés.

Estas variables parentales no resultaron ser igualmente relevantes en la predicción de la depresión, la ansiedad y el estrés en madres y padres de personas con TEA. El componente manejabilidad no resultó ser significativo en la predicción en ninguno de los tres casos (únicamente mostró una tendencia a la significatividad estadística en la predicción de la ansiedad), la comprensibilidad resultó significativa para la depresión y la ansiedad, pero no para el estrés, y la significatividad para la depresión y el estrés, pero no para la ansiedad. Considerar estas dimensiones de forma tendría repercusiones aplicadas. Conociendo que son elementos distintos y cuál es la conceptualización de cada uno de ellos, podremos diseñar programas de intervención que aborden los componentes por separado maximizando su eficiencia.

La evitación experiencial sí mostró ser un predictor significativo en todos los casos. Parece por tanto que, sea cual sea la sintomatología presentada, todas tienen en común las dificultades de las madres y los padres para estar en contacto con las sensaciones, emociones, pensamientos, y otros eventos privados desagradables que se producen en la crianza, y fuera de ella, y las situaciones que los generan. Los resultados expuestos en el primer estudio estarían en la línea de lo observado por la literatura previa. Weiss et al. (2012), encontraron que cuando se introducía la aceptación en el modelo de predicción del bienestar, entonces el empoderamiento de madres y padres ya no resultaba ser un predictor significativo. El empoderamiento reflejaría la percepción de madres y padres de tener herramientas y estrategias para afrontar, en este caso, los retos de la crianza. Esta variable tendría, por tanto, similitud conceptual con la manejabilidad. Los autores plantean que esto ocurre porque las circunstancias generadoras de estrés se mantienen constantes en la crianza, de forma que, cuando la situación no se puede solventar a corto plazo o no se cuenta con los recursos disponibles para ello, entonces poder sostener la emoción que se genera predeciría un mayor bienestar que la percepción de autoeficacia (Weiss et al., 2012). De forma similar, en el modelo conceptual expuesto la manejabilidad no aparecería como un factor predictivo significativo ni para la depresión, ni para el estrés, aunque sí mostró una tendencia a la significatividad estadística en el caso de la ansiedad, mientras que la aceptación sí aparecía como un predictor significativo en todos los casos. Esta ausencia de la manejabilidad como predictor del malestar en las madres y los padres permitiría explicar por qué los programas centrados en dotar de estrategias a los padres no han resultado tan eficaces para la mejora su bienestar como cabría esperar (MacKenzie y Eack, 2022).

Mención especial cabe realizar sobre la significatividad. Este componente del SOC hace referencia al grado en el individuo tiene la convicción de que invertir esfuerzos en afrontar las vicisitudes de la vida merece la pena; en qué medida tiene, para uno, un significado emocional (Eriksson y Mittelmark, 2017). Al analizar el ajuste del modelo conceptual presentado, se encontró que la significatividad era un factor predictivo de la depresión y el estrés. En el estudio 2, tras la intervención con MBCT, se encontraron cambios en significatividad, y no en otros componentes, que ocurrían también en paralelo a

los cambios en depresión y ansiedad. Parece por tanto que el significado vital que las madres y los padres otorgan a sus experiencias es un predictor clave de su bienestar emocional. Nuevamente volvemos a una dimensión emocional que va más allá de la comprensión y de las estrategias (de las dimensiones cognitivas e instrumentales). La pérdida de encaje de las circunstancias que ocurren en este sentido vital podría ser clave en el malestar de madres y padres, y a su vez, este encaje vital podría ser el sustrato que permitiera poner en marcha estrategias específicas de parentalidad o de resolución de problemas. Cabe destacar que estudios previos han indicado que la significatividad es el único componente del SOC que no aumenta sin intervención explícita a lo largo de la vida en las madres y los padres de personas con TEA (Pozo y Sarriá, 2014). Por lo tanto, parece que es especialmente relevante tener en cuenta este componente, en especial cuando diseñemos programas de intervención.

Las intervenciones que se realizan con el objetivo de mejorar el bienestar emocional de madres y padres de personas con TEA parten de conceptualizaciones diferentes sobre los procesos implicados en este. El programa psicoeducativo del estudio 2 se diseñó con el objetivo de mejorar la comprensibilidad y manejabilidad del SOC. Los programas psicoeducativos son actualmente los más extendidos en el campo aplicado del apoyo a personas con autismo. Sobre la similitud conceptual entre los objetivos de los programas psicoeducativos y la comprensibilidad y manejabilidad se diseñó la intervención y se evaluó su impacto en estos componentes del SOC y en el bienestar emocional de las familias. Tras la aplicación del programa no se observaron cambios ni en manejabilidad ni en comprensibilidad en las madres y los padres que completaron la intervención. Diferentes hipótesis pueden ofrecerse para explicar estos resultados. Es posible que estos cambios requieran de un mayor tiempo para desarrollarse. Pozo y Sarriá (2014), analizando la evolución de estos componentes en madres y padres de personas con TEA encontraron que ambos aumentaban en el periodo de 5 años que evaluaron, por lo que quizá el periodo de tres meses que duró la intervención podría no ser suficiente para su mejora, incluso aunque se interviniera explícitamente sobre ellos. Otra posible explicación es que la menor percepción de comprensión y de adquisición de herramientas que se ha observado en las familias no tenga únicamente que ver con el hijo con TEA y con la interacción con este, sino que se extienda a diferentes facetas de la vida que van más allá de la crianza. Por último, pudiera ser que los contenidos del programa no estuvieran ajustados a las demandas en términos de conocimientos y estrategias de las madres y los padres participantes. La heterogeneidad de contenidos de los programas psicoeducativos y la dificultad para encontrar intervenciones manualizadas dentro de esta tipología de programas es un problema frecuente que ha sido detectado por diferentes revisiones y metaanálisis (MacKenzie & Eack, 2022; Rutherford, 2019). Una de las razones de que se encuentre esta heterogeneidad, en los protocolos y en los resultados, puede estar relacionada, con la propia heterogeneidad del TEA. Es posible que un programa grupal tenga dificultades para dar respuesta a las necesidades concretas en términos de los conocimientos y estrategias de madres y padres de hijos e hijas con desarrollos, edades y necesidades de apoyo altamente heterogéneas. No se observaron cambios significativos tampoco en la depresión, el estrés de las madres y los padres ni en su ansiedad, si bien la reducción de esta mostró una tendencia a la significatividad estadística. Es posible que aspectos relativos al apoyo social del grupo estuvieran en la base de esta reducción. En cualquiera de los casos, los datos observados están en la línea de los resultados encontrados por la literatura previa. Cuando su objetivo es la mejora del bienestar emocional, los programas psicoeducativos han mostrado una eficacia heterogénea y la presencia de moderadores (Yu et al., 2019). Esta tipología de programas deja al margen aspectos esenciales de la vivencia profunda que supone la crianza de un hijo con TEA y las implicaciones emocionales que esta puede llevar consigo.

De forma paralela a este programa psicoeducativo se puso en marcha un MBCT. La evitación experiencial resultó ser un predictor significativo para la depresión, la ansiedad y el estrés en madres y padres cuando se analizó el ajuste del modelo conceptual en el estudio 1. Cuando revisamos la literatura previa, encontramos que dos tipologías de intervención han mostrado tener efectos sobre la evitación experiencial. Se ha observado que las MBIs reducen el malestar de los participantes a través de la mejora en la aceptación, siendo este un mecanismo clave en esta tipología de intervenciones (Li et al., 2023). Las MBIs cuentan con la ventaja de que existen programas manualizados para su aplicación grupal. Teniendo en cuenta estos aspectos, se llevó a cabo la implementación del MBCT. Tras esta, los resultados indicaron una mejora significativa en la significatividad del SOC y, de forma paralela, una reducción significativa de la depresión y de la ansiedad. El tamaño de la muestra no permitió realizar análisis de mediación que permitieran afirmar que la mejora en el bienestar parental se produjo por la mejora de la significatividad. La literatura previa ha indagado sobre la relación entre las MBIs y diferentes conceptualizaciones y aspectos relacionados con la significatividad. Se ha observado que las MBIs ayudan a clarificar el propósito vital y la reevaluación de valores y que, en este sentido, la práctica de mindfulness puede incrementar la presencia de significado vital lo que tiene, a su vez, un impacto en la mejora del bienestar (Crego et al., 2020). Parece por tanto nuevamente, que este es un aspecto clave en el bienestar emocional de madres y padres de personas con TEA. No se produjeron cambios significativos en evitación experiencial, que era el propósito inicial, si bien el tamaño del efecto de la reducción de esta variable fue moderado. Igualmente, no se pudo realizar un análisis de mediación que permitiera observar si estos cambios, aunque no significativos, pudieran mediar en las mejoras en el bienestar emocional observadas. Por último, se observó igualmente una reducción en las conductas autolesivas y agresivas-destructivas en los hijos e hijas con TEA. Se ha encontrado que las MBIs centradas en parentalidad reducen de forma observable esta tipología de conducta en los hijos e hijas de las personas participantes (Singh et al., 2006). No obstante, dada la baja consistencia interna de las subescalas en el estudio 2, este resultado debe ser tomado con cautela.

Generar aportaciones que puedan tener un impacto directo en las acciones que se ponen en marcha para mejorar el bienestar emocional de las madres y los padres de las personas con TEA implica no sólo analizar los factores predictivos y la eficacia de las intervenciones que se pueden implementar a partir de ellos, sino que cobra una especial relevancia conocer en qué medida estas intervenciones son viables en el contexto real de estas madres y estos padres. Este contexto real se definió en el estudio 2 con tres características fundamentales. En primer lugar, la forma de publicitación y difusión de las intervenciones. Se utilizaron dos vías ordinarias por las que las familias acceden a información sobre programas y servicios: las redes sociales y las entidades de apoyo a familias. En segundo lugar, no se compensó ni la asistencia ni la cumplimentación de los cuestionarios de evaluación. Por último, y quizá el aspecto más importante, cada madre y cada padre pudo elegir libremente en qué intervención de las dos ofertadas participaba. Las dos intervenciones ofertadas fueron de carácter online, desarrolladas en formato grupal síncrono mediante videoconferencia. Las intervenciones online tienen claros beneficios sobre las intervenciones presenciales. Suponen una reducción de los costes económicos para las familias, y para las entidades que las organizan, una reducción de costes de tiempo, y favorece el acceso a personas alejadas geográficamente, lo que implica que no es necesario encontrar un o una profesional específica en la zona.

Los resultados mostraron que no existían diferencias significativas en los niveles de depresión, de ansiedad, y de estrés entre las madres y los padres que elegían el programa psicoeducativo y los que elegían el MBCT, observándose tasas elevadas de sintomatología clínica en ambos grupos. La

única diferencia significativa entre ambos grupos fue observada en la edad de progenitores e hijos e hijas, con madres y padres más jóvenes de hijos e hijas más pequeños eligiendo el programa psicoeducativo. La edad sería por tanto un factor relevante para la elección de los apoyos y esta podría estar relacionada con la percepción de las necesidades de las familias. Madres y padres de hijos pequeños con autismo han de hacer frente a una situación de crianza en la que hay muchos elementos novedosos y ante la que podría predominar la percepción de no contar con los conocimientos y con las herramientas necesarios. Esto sería coherente con lo encontrado respecto a la evolución del SOC en madres y padres de hijos e hijas con TEA. Las dimensiones cognitiva e instrumental son menores en madres y padres más jóvenes de hijos e hijas más pequeños y aumentan con los años (Pozo & Sarriá, 2014). Puede ser, por tanto, que la inversión de esfuerzos de estas madres y estos padres esté destinada a esta mejora en la comprensión y en las herramientas para apoyar a la persona con TEA, que se percibe como prioritario, dejando a un margen los aspectos emocionales. Esta búsqueda se diluiría con la edad, dejando paso a una mayor conciencia sobre la importancia de las propias necesidades emocionales y a la búsqueda de recursos de gestión de estas emociones. Los resultados encontrados tienen una especial importancia en el diseño de los programas de intervención con madres y padres en el contexto de los sistemas de apoyo. Es esencial conocer qué perciben las familias que necesitan y dónde están dispuestas a invertir sus recursos en términos económicos, de tiempo y de esfuerzos. Es posible que sea necesario realizar un mayor esfuerzo en la sensibilización e información sobre las características y beneficios de cada tipología de programa y sobre la importancia de poner en el centro las necesidades emocionales no sólo por el impacto en uno mismo sino también por los beneficios en el desarrollo de los hijos e hijas con TEA (Zaidman-Zait et al., 2014).

Un segundo análisis se realizó sobre la retención de participantes. En ambos grupos hubo una menor retención de aquellas personas participantes que tenían mayor malestar, con dos particularidades. En el MBCT se mantuvieron las madres y los padres que tenían altas tasas de ansiedad y menores puntuaciones en manejabilidad y en el programa psicoeducativo se desvincularon las madres y los padres más jóvenes, así como aquellos con menores niveles de significatividad. Ni el formato online y ni la posibilidad de elección de la intervención mejoraron las tasas de retención respecto a lo observado en la literatura previa en la asignación aleatoria en formatos presenciales, si bien la heterogeneidad de las tasas de adherencia es alta entre los diferentes estudios. Las dificultades de adherencia podrían estar relacionadas con el formato. Yu et al. (2019), analizando la efectividad, no la viabilidad, encontró que las intervenciones que utilizan algún tipo de formato online obtienen peores resultados que los que no lo hacen. Otra posible explicación sobre la adherencia podría tener que ver con la duración de las intervenciones. Chua y Shorey (2022) llamaron la atención sobre el hecho de que en las intervenciones con mayor duración se observaban problemas con la asistencia, lo que a su vez podría tener un impacto en su eficacia. Ambas características, el formato y la duración, podrían suponer un mayor esfuerzo para aquellas madres y aquellos padres que tienen un menor bienestar de partida y que por lo tanto se encuentran en peores condiciones para invertir recursos en continuar con los programas. Esto no sucedería en el caso de la MBCT con las madres y los padres con mayores niveles de ansiedad. Podría ocurrir que madres y padres observaran los beneficios en etapas tempranas del programa y que esto favoreciera su retención. Por otro lado, madres y padres más jóvenes se desvincularon del programa psicoeducativo, lo que podría estar relacionado con las expectativas sobre el mismo o con las necesidades propias de la etapa vital. En ambos casos, las madres y los padres con menor significatividad se desvincularon de los programas. Nuevamente esta variable parece estar siendo crucial en el bienestar de esta población, no sólo prediciéndolo sino siendo un factor importante en la inversión de esfuerzos para mejorarlo. Poder encajar la asistencia al programa como una acción

con sentido vital podría ser clave para la adherencia al mismo. El análisis de la retención nos lleva igualmente a la necesidad de poner en marcha estrategias encaminadas a que madres y padres se mantengan en el programa, en especial madres y padres con menor bienestar. Sería importante, por tanto, realizar una buena detección y un buen análisis de cómo se perciben las necesidades propias y ajustar las expectativas respecto a ellas. Igualmente, podría resultar útil introducir herramientas de seguimiento durante el programa que aumentaran la alianza terapéutica y realizar, quizás, modificaciones en la duración de las intervenciones, primando la eficiencia sobre la eficacia.

Limitaciones y líneas futuras

La primera limitación tiene que ver con el tamaño muestral del estudio 2. Es la propia idiosincrasia de las necesidades de la población diana y de los sistemas en los que se le da apoyo, la que dificulta el acceso de estas familias a programas de intervención. Una segunda limitación, estrechamente relacionada el tamaño de la muestra, es la ausencia de disgregación de los resultados obtenidos por género. En el estudio 1 se incluyó como covariable el género del progenitor para la predicción de aquellas variables dependientes con las que se había observado una correlación entre ambas, no observándose aporte significativo del género en el modelo. En el estudio 2 los datos fueron analizados y expuestos en global. La escasa representación de los padres frente a las madres en los estudios en este campo es una constante (Schnabel et al., 2020; Yu et al., 2019). El hecho de que no accedan a los programas de intervención podría estar reflejando cuestiones que tienen que ver con las diferencias por género en la gestión de los apoyos y cuidados al hijo con TEA. La última limitación está relacionada con la ausencia de medidas de seguimiento en el estudio de intervención que permitan observar y analizar la evolución de las personas participantes a lo largo del tiempo y el mantenimiento de los beneficios obtenidos.

Conclusión

La crianza de un hijo con autismo es una experiencia vital que conlleva la comprensión de trayectorias de desarrollo idiosincrásicas y la necesidad de tomar conciencia sobre las estrategias de parentalidad que apoyan este desarrollo. Sin embargo, la vivencia de madres y padres va más allá y no puede desligarse de las emociones, pensamientos y sensaciones que se generan como resultado no sólo de la interacción con sus hijos e hijas, sino del propio hecho de vivir. La capacidad para poder relacionarse con las propias emociones, pensamientos y sensaciones desagradables y poder integrar las vivencias en un sentido vital, parecen ser elementos claves en el impacto emocional que esta crianza produce en las madres y los padres. Las intervenciones que se ponen en marcha para la mejora del bienestar emocional de madres y padres de hijos e hijas con autismo han de ajustarse a la complejidad de esta experiencia, poniendo el foco, especialmente, en esta aceptación de las emociones, pensamientos y sensaciones desagradables y en la clarificación e integración de las experiencias desde las direcciones vitales individuales. Sin embargo, estos programas no sólo deben atender al diseño de sus componentes para maximizar su eficacia, sino que deben tener una especial consideración en relación con la puesta en marcha de medidas que favorezcan su viabilidad, implementando estrategias para que aquellas madres y aquellos padres con mayor malestar accedan y se mantengan en las intervenciones más ventajosas.

5. REFERENCIAS

- Abidin, R. R. (1995). *The parenting stress index (3rd ed.)*. Psychological Assessment Resources
- Akbari, M., Seydavi, M., Hosseini, Z. S., Krafft, J., & Levin, M. E. (2022). Experiential avoidance in depression, anxiety, obsessive-compulsive related, and posttraumatic stress disorders: A comprehensive systematic review and meta-analysis. *Journal of Contextual Behavioral Science*, 24, 65-78. <https://doi.org/10.1016/j.jcbs.2022.03.007>
- Antonovsky A. (1987). *Unraveling the mystery of health. How people manage stress and stay well*. Jossey-Bass.
- Benn, R., Akiva, T., Arel, S., & Roeser, R. W. (2012). Mindfulness training effects for parents and educators of children with special needs. *Developmental Psychology*, 48(5), 1476. <https://doi.org/10.1037/a0027537>
- Bond, F. W., Hayes, S. C., Baer, R. A., Carpenter, K. M., Guenole, N., Orcutt, H. K., Waltz, T., & Zettle, R. D. (2011). Preliminary psychometric properties of the Acceptance and Action Questionnaire-II: A revised measure of psychological inflexibility and experiential avoidance. *Behavior Therapy*, 42(4), 676-688. <https://doi.org/10.1016/j.beth.2011.03.007>
- Bones, S., Norris, K., & Quinn, M. (2019). Empirical validation of a model predicting depression, anxiety, and stress in parents of children with autism. *Clinical Psychologist*, 23(3), 249-260.
- Bowen, D. J., Kreuter, M., Spring, B., Cofta-Woerpel, L., Linnan, L., Weiner, D., Bakken, S., Kaplan, C.P, Squiers, L., Fabrizio, C., & Fernandez, M. (2009). How we Design Feasibility Studies. *American Journal of Preventive Medicine*, 36(5), 452-457. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2009.02.002>
- Chua, J. Y. X., & Shorey, S. (2022). The effect of mindfulness-based and acceptance commitment therapy-based interventions to improve the mental well-being among parents of children with developmental disabilities: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(6), 2770-2783. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04893-1>
- Clifford, T., & Minnes, P. (2013). Who Participates in Support Groups for Parents of Children with Autism Spectrum Disorders? The Role of Beliefs and Coping Style. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 179-187. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1561-5>
- Cohen, J. (1992). A power primer. *Psychological Bulletin*, 112(1), 155-159. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.112.1.155>
- Díaz-Herrero, Á., López-Pina, J. A., Pérez-López, J., de la Nuez, A. G. B., & Martínez-Fuentes, M. T. (2011). Validity of the Parenting Stress Index-Short Form in a Sample of Spanish Fathers. *The Spanish Journal of Psychology*, 14(2), 990-997. http://dx.doi.org/10.5209/rev_SJOP.2011.v14.n2.44
- Eriksson, M., & Mittelmark, M. B. (2017). The sense of coherence and its measurement. In M. Mittelmark, S. Sagy, M. Eriksson, G. F. Bauer, J. M. Pelikan, B. Lindsrom and G. A. Espnes (Eds.), *The Handbook of Salutogenesis* (pp. 97-106). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-319-04600-6_12
- García-Villamizar, D., & Polaino-Lorente, A. (1992). Evaluación del autismo infantil: Una revisión de los instrumentos escalares y observacionales. *Acta Pediátrica Española*, 50, 383-388.

Crego, A., Yela, J. R., Gómez-Martínez, M. Á., & Karim, A. A. (2020). The contribution of meaningfulness and mindfulness to psychological well-being and mental health: A structural equation model. *Journal of Happiness Studies*, 21, 2827-2850.

Hayes, S. C., Luoma, J. B., Bond, F. W., Masuda, A., & Lillis, J. (2006). Acceptance and commitment therapy: Model, processes and outcomes. *Behaviour research and therapy*, 44(1), 1-25.

Herrero, M. J., Blanch, J., Peri, J. M., De Pablo, J., Pintor, L., & Bulbena, A. (2003). A Validation Study of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in a Spanish Population. *General Hospital Psychiatry*, 25(4), 277-283. [https://doi.org/10.1016/S0163-8343\(03\)00043-4](https://doi.org/10.1016/S0163-8343(03)00043-4)

Jones, L., Hastings, R. P., Totsika, V., Keane, L., & Rhule, N. (2014). Child behavior problems and parental well-being in families of children with autism: The mediating role of mindfulness and acceptance. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(2), 171-185.

Kabat-Zinn, J. (1990). *Full catastrophe living: Using the wisdom of your body and mind to face stress, pain and illness*. Delacorte.

Kelson, E., & Dorstyn, D. (2023). Telehealth as a Psychological Intervention for Caregivers of Children with Neurodevelopmental Disorders: A Systematic Review with Effect Sizes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-16. <https://doi.org/10.1007/s10803-023-06185-2>

Li, Y., Zhang, A. J., Meng, Y., Hofmann, S. G., Zhou, A. Y., & Liu, X. (2023). A randomized controlled trial of an online self-help mindfulness intervention for emotional distress: serial mediating effects of mindfulness and experiential avoidance. *Mindfulness*, 14(3), 510-523. <https://doi.org/10.1007/s12671-023-02083-x>

Lunsky, Y., Albaum, C., Baskin, A., Hastings, R.P., Hutto, S., Steel, L., Wang, W., & Weiss, J. (2021). Group Virtual Mindfulness-Based Intervention for Parents of Autistic Adolescents and Adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51, 3959–3969. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04835-3>

MacKenzie, K. T., & Eack, S. M. (2022). Interventions to improve outcomes for parents of children with autism spectrum disorder: A meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(7), 2859-2883. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05164-9>

Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2002). Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(7), 548-559.

Pozo, P., & Sarriá, E. (2014). Prediction of stress in mothers of children with autism spectrum disorders. *The Spanish Journal of Psychology*, 17, 1-12. <https://doi.org/10.1017/sjp.2014.6>

Pozo, P., & Sarriá, E. (2015). Still Stressed but Feeling Better: Well-being in Autism Spectrum Disorder Families as Children Become Adults. *Autism*, 19(7), 805-813. <https://doi.org/10.1177/1362361315583191>

Pozo, P., Sarriá, E., & Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 442-458. <https://doi.org/10.1111/jir.12042>

Rojahn, J., Rowe, E.W., Sharber, A.C., Hastings, R., Matson, J.L., Didden, R., Kroes, D.B.H., & Dumont, E.L.M. (2012). The Behaviour Problems Inventory-Short Form for Individuals with Intellectual

Disabilities: Part I: Development and Provisional Clinical Reference Data. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(5), 527-45. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01507.x>

Ruiz, F. J., Herrera, Á. I. L., Luciano, C., Cangas, A. J., & Beltrán, I. (2013). Measuring experiential avoidance and psychological inflexibility: The Spanish version of the Acceptance and Action Questionnaire-II. *Psicothema*, 25(1), 123-129. <https://doi.org/10.7334/psicothema2011.239>

Rutherford, M., Singh-Roy, A., Rush, R., McCartney, D., O'Hare, A., & Forsyth, K. (2019). Parent focused interventions for older children or adults with ASD and parent wellbeing outcomes: A systematic review with meta-analysis. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 68, 101450. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.101450>

Schnabel, A., Youssef, G. J., Hallford, D. J., Hartley, E. J., McGillivray, J. A., Stewart, M., Forbes, D. & Austin, D. W. (2020). Psychopathology in parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis of prevalence. *Autism*, 24(1), 26-40. <https://doi.org/10.1177/136236131984463>

Schopler, E., Reichler, R. J., & Renner B. (1988). *The Childhood Autism Rating Scale (CARS)*. Western Psychological Services

Segal Z.V., Williams J.M.G., & Teasdale J.D. (2002). *Mindfulness-Based Cognitive Therapy for Depression: A New Approach to Preventing Relapse*. Guilford Press.

Singh, N. N., Lancioni, G. E., Winton, A. S., Fisher, B. C., Wahler, R. G., Mcaleavey, K., Singh, J., & Sabaawi, M. (2006). Mindful Parenting Decreases Aggression, Noncompliance, and Self-Injury in Children with Autism. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 14(3), 169-177. <https://doi.org/10.1177/10634266060140030401>

Weiss, J. A., Cappadocia, M. C., MacMullin, J. A., Vecili, M., & Lunskey, Y. (2012). The impact of child problem behaviors of children with ASD on parent mental health: The mediating role of acceptance and empowerment. *Autism*, 16(3), 261-274. <https://doi.org/10.1177/1362361311422708>

Yu, Y., McGrew, J. H., & Bloor, J. (2019). Effects of caregiver-focused programs on psychosocial outcomes in caregivers of individuals with ASD: A meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(12), 4761-4779. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04181-z>

Zaidman-Zait, A., Miranda, P., Duku, E., Szatmari, P., Georgiades, S., Volden, J., Zwaigenbaum, L., Vaillancourt, T., Bryson, S., Smith, I., Fombonne, E., Roberts, W., Waddell, C., Thompson, A., & the Pathways in ASD Study Team. (2014). Examination of Bidirectional Relationships Between Parent Stress and Two Types of Problem Behavior in Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 1908-1917.

Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361-370. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>

PREMIO AETAPI Rosa Ventoso a las BUENAS PRÁCTICAS

Primer premio
Programa de Habitación Ginecológica

MARÍA GARRIDO
HELENA GANDÍA-ABELLÁN

1. INTRODUCCIÓN

2. DESCRIPCIÓN DE LA BUENA PRÁCTICA

3. RESULTADOS Y EVALUACIÓN DEL IMPACTO

4. PROYECTO DE LA BUENA PRÁCTICA

5. REFERENCIAS

6. ANEXOS

1. INTRODUCCIÓN

El programa que se presenta responde a una emergencia social detectada a la que es prioritario dar respuesta para prevenir o evitar un agravamiento de la situación. En España existe una alta incidencia de cánceres ginecológicos (REDECAN, 2021). Las mujeres con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) y Necesidades de Apoyo Significativas (NA) (alta severidad del trastorno, discapacidad intelectual y trastornos del lenguaje asociados) no acuden regularmente a ginecología. La ausencia de apoyos ajustados en el entorno sanitario, las particularidades sensoriales de este y el aprendizaje previo, pueden dificultar su acceso a la atención ginecológica, provocando que alteraciones y enfermedades ginecológicas y asociadas no se detecten a tiempo o no reciban el tratamiento adecuado. Este grupo de mujeres con TEA y NA se encuentran por tanto en una situación de desamparo, pueden no estar recibiendo el seguimiento médico ginecológico remediado poniendo en riesgo su salud.

Ante la necesidad detectada se diseñó un protocolo "Programa de Habitación Ginecológica para Mujeres con TEA y NA" (PHG), que busca mejorar la salud ginecológica de mujeres con TEA y NA. El PHG es considerado una guía práctica y útil, su implementación está generando un impacto significativo en la calidad de vida de las mujeres con TEA y NA y están aumentando las revisiones ginecológicas regulares. Se prevé que a largo plazo, gracias a este programa, se puedan prevenir la aparición de enfermedades ginecológicas, el desarrollo de enfermedades graves oncológicas y ofrecer el seguimiento y tratamiento adecuados ante la aparición de patologías ginecológicas relacionadas con el envejecimiento femenino.

2. DESCRIPCIÓN DE LA BUENA PRÁCTICA

2.1 Antecedentes

El TEA es una alteración del Neurodesarrollo (en el desarrollo temprano del sistema nervioso) y se caracterizan por la presencia de dificultades en el desarrollo sociocomunicativo y alteraciones en la cualidad de los intereses, actividades y conductas y en el perfil sensorial, patrón de dificultades es persistente a lo largo de toda la vida de la persona desde su desarrollo temprano y se manifiesta en múltiples contextos causando un impacto significativo en su funcionamiento general (DSM-5, American Psychiatric Association, APA, 2013).

Las necesidades de apoyo de las personas con TEA son enormemente variables y dependen, entre otros factores, de cómo se manifiesten las características centrales del autismo además de si la persona presenta o no discapacidad intelectual asociada y de si existen alteraciones significativas en otros campos (pe. alteraciones del desarrollo del lenguaje) (APA, 2013). Respecto a la presencia de otras dificultades en su desarrollo, entre el 33% y el 38% de las personas autistas presentan además discapacidad intelectual asociada (Maenner et al., 2023; Zeidan et al., 2022) y cerca del 30% no desarrollan lenguaje oral o tienen un lenguaje mínimo (Tager-Flusberg y Kasari, 2013). Podemos estimar entonces que cerca del 35% de personas con TEA presentan estas necesidades de apoyo significativas (alta severidad del TEA, discapacidad intelectual asociada y ausencia de lenguaje oral/lenguaje oral mínimo). Si tenemos en cuenta las estimaciones de prevalencia del TEA de entre una persona de cada 36 (Maenner et al., 2023) y una persona de cada 100 (Zeidan et al., 2022), estimamos que en España

entre las 164.500 y las 444.150 personas tienen autismo y necesidades de apoyo significativas. De ellas, según estudios previos realizados, un tercio serían mujeres (Zeidan et al., 2022) por lo que las mujeres con TEA y necesidades de apoyo significativas se situaría en España entre las 54.833 y las 148.050 mujeres.

Las mujeres en España tienen un riesgo significativo de desarrollar cáncer, siendo los tumores la principal causa de muerte femenina en 2023 (20,4%) (Instituto Nacional de Estadística; INE, 2023). En este mismo año, se diagnosticaron aproximadamente 49.678 nuevos casos de cánceres ginecológicos en mujeres, incluyendo 36.395 casos de cáncer de mama, 7.305 de cáncer de cuerpo uterino, 3.716 de cáncer de ovario y 2.59 de cáncer de cérvix (REDECAN, 2024). El cáncer de mama fue el responsable de la mayor mortalidad entre estos tumores (SEOM, 2024).

La Organización Mundial de la Salud (Organización Mundial de la Salud, OMS, 2023) estima que entre un 30% y un 50% de los casos de cáncer son evitables a través de estrategias de prevención, ayudando a reducir las cifras de incidencia y mortalidad. Dentro de esta prevención entraría el detectar lo antes posible los tumores en personas sanas. Sin embargo, en el caso de las personas adultas con autismo se observan dificultades significativas en el uso de los recursos médicos (Vohra et al., 2014), en concreto, las mujeres con TEA con mayores NA tienen dificultades significativas para acudir a las revisiones ginecológicas (Burke et al., 2010) lo que dificulta la detección temprana de posibles problemas médicos. Además del riesgo de no identificar a tiempo posibles cánceres ginecológicos en mujeres autistas, otros estudios indican que las adolescentes con TEA tienen una mayor probabilidad de experimentar problemas menstruales, síndrome premenstrual o síndrome de ovario poliquístico en comparación con las mujeres con desarrollo típico (Ames, 2024). Agravando la situación, hay estudios que indican que la atención ginecológica a las mujeres con TEA disminuye conforme aumenta su edad, siendo significativamente menor que la de las mujeres sin autismo (Marquis et al., 2023).

Las dificultades asociadas a la condición de ser autista (necesidades de apoyo significativas: alta severidad del TEA, discapacidad intelectual asociada y ausencia de lenguaje oral/lenguaje oral mínimo; índice de peor calidad de vida en términos de salud física y las dificultades de acceso al sistema sanitario) sumado a las dificultades por ser mujer (alto riesgo a desarrollar cáncer ginecológico, mayor probabilidad de presentar patologías ginecológicas siendo mujer autista y la disminución de las revisiones ginecológicas en este grupo de mujeres según avanzan en edad), convierten al grupo de mujeres autistas con NA en un colectivo especialmente vulnerable.

2.2 Dificultades detectadas

A las barreras asociadas a la condición de ser mujer y autista con NA, se suman otros factores que limitan que este grupo de mujeres puedan tener un seguimiento médico ginecológico adecuado.

Entre estos factores están los relacionados con las fuentes de apoyo de estas mujeres, fundamentalmente sus familias (Carter et al., 2021; Marquis et al., 2023). Se estima que entre el 60% y el 90% de las personas adultas con autismo viven con sus madres o padres (Anderson et al. 2014, Gray et al. 2014). Las posibilidades de acceso a una atención ginecológica adecuada para las mujeres con TEA con NA dependen en gran medida de aquellas oportunidades a las que su familia le de acceso (Powell et al., 2024). Sin embargo, diversos factores asociados a las madres y padres de personas adultas autistas: edad avanzada, altas tasas de depresión y ansiedad clínica (Pozo y Sarriá, 2014; Schnabel et al., 2020) y el alto impacto económico relacionado con la crianza de un hijo o hija con discapacidad (Rogge y Janssen, 2019), se relacionan con una menor probabilidad de que estas familias faciliten el acceso a la atención ginecológica a sus hijas con TEA (Marquis et al., 2023).

Por lo tanto, estamos ante una situación en la que las oportunidades de recibir una atención ginecológica adecuada para este grupo, ya limitadas debido a los factores asociados con ser mujer autista, dependen en gran medida de que sus familias faciliten el acceso a estos servicios.

Otro factor asociado se relaciona con el personal sanitario. En algunas ocasiones los profesionales sanitarios pueden no tener la información, conocimientos ni conocer estrategias específicas que les permitan atender a las demandas de personas con TEA de forma precisa (Burke et al., 2010).

Por último debemos tener también en cuenta que el contexto sanitario es un ambiente especialmente particular en cuanto a múltiples factores:

estímulos sensoriales, gestión del tiempo (tiempos reducidos de atención al paciente), protocolos rígidos de atención al paciente, pruebas médicas invasivas, etc., Todos estos suponen una dificultad que hace más compleja la posibilidad de que las mujeres autistas con NA hagan uso de los servicios sanitarios (Russell, 2000).

Abordar estas dificultades requiere un enfoque integral que incluya la provisión de información accesible y comprensible para las pacientes autistas, sus familiares (madres y padres) y sus profesionales de apoyo, la capacitación de los profesionales de la salud y la adaptación de los entornos médicos para ser más amigables sensorialmente.

La necesidad de realizar estas adaptaciones para hacer frente a las dificultades detectadas es una de las claves de la ausencia de programas específicos de habitación al entorno sanitario de mujeres con TEA y NA.

Ante esta ausencia de recursos y protocolos, se diseña este programa que tiene como vértice el Protocolo de Habitación Ginecológica para Mujeres con TEA y NA (PHG). El programa pretende superar las dificultades detectadas y así promover un estado de salud óptimo en las mujeres autistas con NA, detectar posibles amenazas precozmente y prevenir la aparición de problemas médicos ginecológicos.

2.3 Objetivos

El **objetivo general** es mejorar la atención ginecológica de las mujeres con TEA con NA con el fin de promover un estado de salud óptimo, detectar posibles amenazas precozmente y prevenir la aparición de problemas graves relacionados con la salud ginecológica que pongan en riesgo su vida.

Los **objetivos específicos** son:

Dinamizar y coordinar una red estatal de apoyo a mujeres autistas en el ámbito de la salud ginecológica: mujeres autistas, familiares de mujeres autistas, profesionales sanitarios y profesionales específicos de apoyo.

Difundir y compartir el Programa de Habitación Ginecológica para Mujeres con Autismo y Necesidades de Apoyo Significativas para facilitar su implementación a nivel estatal tanto en foros de personas autistas, familiares de personas autistas como en el ámbito sanitario.

Apoyar y supervisar la implementación del Programa de Habitación Ginecológica para Mujeres con Autismo y Necesidades de Apoyo Significativas en las entidades que forman parte de la red.

Contactar con centros sanitarios a nivel estatal y centros específicos de personas con TEA y sus familiares para invitarles formar parte de la red.

Promover y gestionar la formación de equipos sanitarios ginecológicos sobre la implementación de apoyos y adaptaciones a mujeres autistas.

Generar vínculos y facilitar la coordinación de profesionales sanitarios y centros específicos de apoyo a personas autistas.

2.4 Equipo de trabajo

Con el fin de abordar el programa de forma holística, se ha constituido un equipo de trabajo heterogéneo que abarca múltiples perfiles y disciplinas.

Coordinación del programa; el programa está liderado por dos profesionales, una persona Licenciada en Psicología, Doctora en Psicología Clínica y otra profesional Graduada en Psicología, especializada en el apoyo a personas autistas y sus familiares.

Implementación del PHG; parte del equipo de trabajo está formado por las profesionales de las entidades específicas de apoyo a personas autistas y sus familiares. Este grupo está formado por diferentes perfiles profesionales: Psicología (3), Profesor/a de educación especial (4), Auxiliar Técnico Educativo (6) y Educación Social (2).

Supervisión, asesoramiento y coordinación; el programa está supervisado por una médico especialista en Ginecología y Obstetricia parte del equipo de trabajo. Además de esta profesional sanitaria de referencia, otras instituciones sanitarias se encuentran vinculadas al equipo a través de convenios de colaboración. Así múltiples profesionales sanitarios de diferentes especialidades (ginecología, enfermería, técnico en cuidados auxiliares de enfermería, etc.) están vinculados al equipo de trabajo siendo ellos quien adaptan las consultas y el seguimiento médico ginecológico a las pacientes y se coordinan con los profesionales de atención directa.

Diseño gráfico y audiovisual; es fundamental la aportación al equipo del diseñador gráfico y de las empresas vinculadas al programa encargada del diseño de herramientas audiovisuales. Ambos perfiles proporcionan al equipo la capacidad de adaptar los materiales a las necesidades específicas del público objetivo.

2.5 Materiales y Procedimiento seguido en el desarrollo y aplicación de la Buena Práctica

Ante la ausencia información y protocolos de intervención específicos enfocados a favorecer el acceso a la atención sanitaria ginecológica de mujeres con TEA y necesidades de apoyo significativas, se plantea la implementación del programa presentado.

Es importante destacar que este es un programa vivo, en continuo cambio y adaptación a las nuevas oportunidades que van surgiendo.

El Programa

El PHG fue diseñado en 2019 por las mismas profesionales que lo coordinan. Además este ha sido supervisado y se han realizado modificaciones sobre el mismo bajo la orientación de la médico ginecóloga de referencia.

Todos los materiales de apoyo que forman parte del PHG, han sido creados por el equipo de trabajo y diseños por el diseñador gráfico.

El PHG consta de seis fases.

La fase inicial, **Fase 0.**, está orientada a preparar el contexto e implementar los requisitos previos a la puesta en marcha del programa. En esta fase inicial se realiza una Evaluación Previa con cada participante, se recogen los consentimientos informados de la persona participante y de sus tutores legales (en el caso de existir), se define el equipo de trabajo de profesionales del centro que desarrollará el PHG y cumplimentar un Registro Base sobre aspectos sensoriales y conductuales que son importantes tener en cuenta a la hora de implementar el programa.

Desde esta primera fase se invita a las profesionales a iniciar el contacto y colaboración con los centros sanitarios del entorno y ofrecer sesiones informativas y formativas al personal sanitario, para así facilitar el desarrollo de las fases futuras del PHG.

En la siguiente fase, **Fase I**, se trabajan con las mujeres participantes aspectos socioemocionales: comprender por parte de la mujer/joven/niña los conceptos relacionados con el derecho sobre el propio cuerpo, dotar de herramientas de relajación para fases posteriores y realizar una aproximación a los materiales específicos del área de ginecología.

Las siguientes fases, **Fase II., III, IV y V.**, se centran en la habituación a las pruebas ginecológicas, iniciando con la habituación al ámbito sanitario y aproximación a pruebas medianamente invasivas/dolorosas: ecografía y exploración mamaria, y continuando con pruebas más invasivas: citología, ecografía transvaginal y mamografía.

La última fase es un seguimiento para mantener los avances y vigilar el cumplimiento de las revisiones ginecológicas rutinarias.

Todas las fases cuentan con materiales específicamente elaborados para guiar la acción de las profesionales: Apoyos visuales pruebas ginecológicas; Normas visuales: en mi cuerpo yo decido; Ejercicios guiados de relajación-respiración; Conociendo los materiales de ginecología; Identifica las partes del cuerpo y Círculos de afectividad-confianza.

Red de trabajo

En el año 2022 comienza el desarrollo del Programa. Desde el inicio se realiza de forma continua la difusión del Programa a través de diferentes canales. Contacto entidades específicas de apoyo a personas autistas y sus familiares. Se invita participar en la red de trabajo y comenzar a implementar del PHG.

Presentación del programas y distribución de materiales

Se mantienen reuniones telemáticas individuales y grupales para proporcionar un seguimiento individualizado a las entidades. Se presenta y comparte el primer lugar el PHG. Se envía los materiales y registros para iniciar implementación del PHG. Las profesionales implementan el PHG de forma individual, adaptando y personalizando este a las necesidades individuales de cada participante. Por tanto, no existe un cronograma general del programa.

Seguimiento y valoración

Se mantiene reuniones periódicas de seguimiento con las entidades de la red, se hace una valoración continua de la viabilidad del programa, adaptación de materiales y propuestas de mejora. Se supervisa la actualización de registros.

3. RESULTADOS Y EVALUACIÓN DEL IMPACTO

3.1. Procedimiento de evaluación

El procedimiento de evaluación del programa se basa en la recogida de datos e información a través de diferentes vías.

Reuniones de equipo; recogida de información cualitativa. Se recogen los avances realizados por cada entidad en reuniones periódicas online con la red de trabajo.

Al inicio de la implementación del PHG, cada entidad recoge de las mujeres participantes la siguiente información:

Consentimiento informado; autorización expresa firmada consintiendo la participación voluntaria en el PHG y aceptando haber sido informado/a sobre los objetivos y metodología del programa.

Consentimiento Informado para las familias; en el caso de que la mujer tenga sentencia de incapacitación judicial, el consentimiento informado es firmado por el tutor/a o el cuidador/a designado.

Consentimiento Informado adaptado para las mujeres participantes; la mujer con TEA, en el caso de que tenga capacidad judicial, debe firmar el consentimiento informado.

Documento de evaluación previa; registro a cumplimentar por el profesional de referencia de la mujer participante. Recoge información sobre barreras y facilitadores que puede encontrar la participante durante la ejecución del programa.

Durante la implementación del programa se recogen medidas de cada fase empleando registros específicos elaborados con el objetivo de conocer los avances de las mujeres participantes según su participación en las distintas fases del programa. Según se ha desarrollado el programa estos registros se han modificado facilitado la labor de las profesionales de apoyo que recogen los datos. Aunque se realizaron modificaciones, la información recopilada ha permanecido sin cambios:

Registro Base/Registro de información general de la mujer Recoge información médica básica de la participante, aspectos sensoriales a tener en cuenta, aspectos conductuales y apoyos y reforzadores de la participante, aspectos relacionados con los conocimientos previos de la participante.

Registro de materiales de trabajo; corresponde a los materiales diseñados para alcanzar los objetivos de la Fase 1. Recoge los avances que realiza la participante en cuanto a la adquisición de conceptos. Se puede consultar la plantilla de registro en Anexos.

Registro pruebas ginecología; el profesional recoge información de cada ensayo de habituación al entorno sanitario de la participante. Se diferencia entre ensayo en el centro específico (role playing) o ensayo en el centro sanitario/hospitalario. Este registro permite conocer el número de ensayos que necesita la participante para aproximarse al entorno sanitario, el apoyo que le proporciona la profesional y el entorno y el nivel de ansiedad experimentado por la participante durante el ensayo. Se puede consultar la plantilla de registro en Anexos.

Anualmente se comparte con la red de trabajo una encuesta online que permite recoger datos y actualizar información sobre el desarrollo del programa desde la perspectiva de las profesionales. En esta encuesta anual se contemplan Medidas de Viabilidad (Bowen et al., 2009) que permiten conocer de forma objetiva si la implementación del PHG es o no eficaz. De forma paralela, las mujeres participantes y sus familiares también son cuestionadas sobre su nivel de satisfacción con el programa.

3.2 Resultados obtenidos

A partir de la información que transmiten las profesionales de la red de trabajo y el análisis de los datos recogidos a través de los registros, es posible establecer una serie de conclusiones sobre la implementación del PHG.

Hasta el momento han participado 40 mujeres con TEA y NA, rango de edad 12-55 (media: 26.3), con discapacidad intelectual asociada, alta severidad del TEA, lenguaje oral mínimo o sin lenguaje oral. De la red de profesionales han formado parte 23 profesionales de 6 entidades de apoyo específico a personas con TEA que han implementado el PHG a nivel estatal (Andalucía, Comunidad de Madrid, Castilla la Mancha, Canarias y Comunidad Valenciana).

De la recogida de información cualitativa basada en los criterios de viabilidad del PHG (Bowen et al., 2009): aceptación (utilidad percibida), facilidad de implementación del programa (prácticas completadas), nivel de satisfacción de participantes y profesionales, adaptación (modificaciones reales realizadas) e integración (cambios producidos en el entorno) (Bowen et al., 2009), podemos concluir que las entidades participantes perciben como útil el PHG. El 87% de las profesionales de apoyo han puesto en práctica el programa, 76% de las participantes completan las prácticas alcanzando la Fase I, tasa de abandono 8%. El nivel de satisfacción es alto en los profesionales (media: 9, escala Likert 0-10). Las participantes se muestran satisfechas con el PHG. Se adaptó el PHG en función de los resultados del primer periodo de ejecución del programa, 6/7 modificaciones realizadas sobre el PHG. El total de entidades y profesionales participantes introducen cambios en las programaciones y actividades de sus servicios y participantes.

3.3 Impacto de la Buena Práctica

Al no existir ningún programa de estas características centrado en mejorar el acceso a la atención ginecológica para mujeres con TEA y necesidades de apoyo significativas, las profesionales valoran muy positivamente contar con un recurso práctico que apoye su trabajo. Las familias entienden que el PHG es un recurso necesario que puede ayudar a mejorar la su calidad de vida y la de sus familiares, mujeres con TEA y necesidades de apoyo significativas. A pesar de ello, es necesario continuar trabajando para generar una mayor conciencia sobre la necesidad de abordar este ámbito.

La colaboración entre profesionales y el trabajo en red, ha sido valorado positivamente por las profesionales. Además de permitir valorar el desarrollo del PHG, ayuda a la implementación del propio programa pues permite a las profesionales compartir materiales creados e individualizar estrategias.

El alcance logrado por el programa es superior al esperado. En los años de desarrollo de este, diversas entidades específicas de apoyo a personas autistas, mujeres con TEA, centros hospitalarios y empresas del mundo audiovisual, han contactado con las coordinadoras del programa con intención de unirse al equipo de trabajo.

El impacto del programa es realmente positivo, destacando especialmente que un grupo de mujeres con TEA y NA han logrado iniciar por primera vez las revisiones ginecológicas recomendadas. Este resultado es el realmente importante a la hora de medir el impacto del programa, ya que el motor del mismo es lograr la atención médica ginecológica de calidad de todas las mujeres independientemente de su condiciones o necesidades de apoyo.

3.4 Innovación

El PHG es el primer programa que conocemos diseñado para ser una guía práctica para profesionales y familias que genera un impacto significativo en la calidad de vida de las mujeres con TEA

y NA. Los profesionales de apoyo demandaban hasta el momento disponer de una guía útil que les ayudara a dotar a las mujeres con TEA y necesidades de apoyo significativas de herramientas para acceder al servicio de salud ginecológica.

El programa pone el foco en un colectivo especialmente vulnerable y olvidado, mujeres con TEA y NA, y en un ámbito poco explorado hasta el momento, la atención ginecológica. Prueba del carácter innovador del programa son los resultados obtenidos de la evaluación y seguimiento de este. A lo largo de los años se han sumado mujeres autistas, familiares y entidades que buscaban dar respuesta a las barreras que encuentran en el entorno sanitario a través del desarrollo del Programa.

Es importante destacar que el desarrollo de este programa requiere de la acción de múltiples agentes (mujeres con TEA y NA, familiares, profesionales de apoyo, profesionales sanitarios, expertos audiovisuales...). La cooperación eficiente entre estos aporta un componente innovador que mejora el programa y lo hace referente como programa de apoyo a personas con autismo dentro del entorno sanitario gracias a la visión holística que aporta la colaboración del equipo de trabajo.

Cabe destacar la importancia de trabajar los aspectos socioemocionales

(Fase I.) durante la implementación del PHG. Este aspecto es olvidado en otros programas sanitarios adaptados a personas autistas que centran la intervención en el proceso de habituación y los ensayos del role playing. Los aspectos socioemocionales son la base para poder sustentar el programa y favorecer la comprensión de las mujeres y demás agentes, sobre los conceptos de intimidad, derecho sobre el propio cuerpo y relaciones socioafectivas, sobre las que se sustenta el desarrollo del programa y le da un carácter diferenciador.

El Programa es una estrategia innovadora que facilita el acceso de las mujeres autistas a las consultas de ginecología. Gracias a los múltiples factores que le dar al programa este carácter innovador, el PHG puede llegar a ser un programa referente a nivel estatal en el ámbito sanitario y en los contextos específicos de personas autistas.

4. PROYECCIÓN DE LA BUENA PRÁCTICA

El programa está en continua actualización y ampliación. Con intención de lograr un mayor alcance y mejorar su ejecución, se plantean nuevas líneas de acción.

Es importante continuar ampliando la red de trabajo y favorecer la colaboración entre profesionales que puedan aportar su perspectiva al programa. Está prevista la difusión continua del programa a través de diferentes canales y en distintos foros. Aumentará el número de mujeres que se pueden beneficiar de la implementación del PHG. Se espera además la colaboración de nuevas entidades específicas de apoyo a personas con TEA y de Hospitales y Centros Sanitarios.

A largo plazo se prevé que la red esté presente en todas las comunidades autónomas asegurándonos así el alcance estatal del programa y por tanto una mejora real de la calidad de vida de las mujeres autistas en España.

Se espera la creación de nuevos materiales adaptados para apoyar la implementación de las fases del PHG relacionadas con las pruebas ginecológicas. Se integrarán herramientas de realidad virtual y visionado 3D. Estos nuevos materiales ofrecerán una experiencia inmersiva e interactiva en

un entorno digital y añadirán profundidad a las imágenes que representan las consultas de ginecología respectivamente. Estas herramientas hacen posible que el PHG pueda ser un material de consulta y apoyo para mujeres autistas con menos necesidades de apoyo, aumentando así el grupo de mujeres susceptible de beneficiarse el programa.

Por último se pretende incidir en la detección y generación de conocimiento sobre las barreras que se dan en el entorno familiar. Para ello se creará una red de trabajo paralela formada por familiares de mujeres autistas con NA y mujeres autistas que identificarán estas barreras para ayudar a la concienciación y facilitar el acceso al ámbito sanitario ginecológico de las mujeres con autismo.

5. REFERENCIAS

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.).

Ames, J. L., Anderson, M. C., Cronbach, E., Lee, C., Onaiwu, M. G., Vallerie, A. M., & Croen, L. A. (2024). Reproductive healthcare in adolescents with autism and other developmental disabilities. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 230(5), 546-e1.

Anderson, K. A., Shattuck, P. T., Cooper, B. P., Roux, A. M., & Wagner, M. (2014). Prevalence and correlates of postsecondary residential status among young adults with an autism spectrum disorder. *Autism*, 18(5), 562-570.

Burke, L. M., Kalpakjian, C. Z., Smith, Y. R., y Quint, E. H. (2010). Gynecologic issues of adolescents with Down syndrome, autism, and cerebral palsy. *Journal of pediatric and adolescent gynecology*, 23(1), 11-15

Carter, A., Strnadová, I., Watfern, C., Pebdani, R., Bateson, D., Loblinzk, J., ... & Newman, C. (2021). The sexual and reproductive health and rights of young people with intellectual disability: A scoping review. *Sexuality Research and Social Policy*, 1-19.

Estimaciones de la incidencia del cáncer en España, 2021. Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN), 2021

Estimaciones de la incidencia del cáncer en España, 2024. Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN), 2024

Gray, K. M., Keating, C. M., Taffe, J. R., Brereton, A. V., Einfeld, S. L., Reardon, T. C., & Tonge, B. J. (2014). Adult outcomes in autism: Community inclusion and living skills. *Journal of autism and developmental disorders*, 44, 3006-3015.

Instituto Nacional de Estadística (9 de septiembre de 2024). Estadística de Defunciones según la Causa de Muerte

Las cifras del cáncer en España, 2024. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), 2024

Maenner MJ, Warren Z, Williams AR, et al. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. *MMWR Surveill Summ* 2023;72 (No. SS-2):1–14

Marquis, S., Lunskey, Y., McGrail, K. M., y Baumbusch, J. (2023). Population-level use of gynecological health services by female youth with intellectual/developmental disabilities in British Columbia Canada. *Disability and Health Journal*, 16(3)

Organización Mundial de la Salud (9 de setiembre de 2024). Cáncer, Datos y Cifras <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>

Pozo P, Sarriá E, Brioso A (2014) Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research* 58(5): 442-458.

Powell, R. M., Albert, S. M., Nthenge, S., & Mitra, M. (2024). Family Caregivers' Attitudes and Perspectives About the Sexual and Reproductive Health of Women With Intellectual and Developmental Disabilities: An Online Survey. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 129(2), 135-150.

Rogge, N., y Janssen, J. (2019). The economic costs of autism spectrum disorder: A literature review. *Journal of autism and developmental disorders*, 49(7), 2873-2900

Russell J. *El autismo como trastorno de la función ejecutiva*. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2000.

Schnabel, A., Youssef, G. J., Hallford, D. J., Hartley, E. J., McGillivray, J. A., Stewart, M. y Austin, D. W. (2020). Psychopathology in parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis of prevalence. *Autism*, 24(1), 26-40

Tager-Flusberg, H., y Kasari, C. (2013). Minimally verbal school-aged children with autism spectrum disorder: The neglected end of the spectrum. *Autism research*, 6(6), 468-478.

Vohra, R., Madhavan, S., Sambamoorthi, U., y St Peter, C. (2014). Access to services, quality of care, and family impact for children with autism, other developmental disabilities, and other mental health conditions. *Autism*, 18(7), 815-826

Zeidan, J., Fombonne, E., Scorah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A. & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*, 15(5), 778-790.

REGISTRO PRUEBAS GINECOLOGÍA

Código de la participante:

Nombre del/de la profesional:

Rodaja en función de los siguientes criterios:

- (3) Necesita apoyo muy significativo: la persona se opone al desarrollo de la actividad y no permite la exploración.
- (2) Necesita apoyo moderado: la persona permite la exploración pero se muestra poco colaboradora e interfiere en el desarrollo de la actividad.
- (1) Necesita apoyo sutil: la persona permite la exploración pero muestra cierta oposición a determinados pasos dentro de la actividad.
- (0) No necesita apoyo: la persona permite la exploración y colabora en las acciones propias de la actividad.

Objetivos	Fecha:		Fecha:		Fecha:		Fecha:									
	Lugar: <input type="checkbox"/> Centro específico <input type="checkbox"/> Centro sanitario	Lugar: <input type="checkbox"/> Centro específico <input type="checkbox"/> Centro sanitario	Lugar: <input type="checkbox"/> Centro específico <input type="checkbox"/> Centro sanitario	Lugar: <input type="checkbox"/> Centro específico <input type="checkbox"/> Centro sanitario	Lugar: <input type="checkbox"/> Centro específico <input type="checkbox"/> Centro sanitario	Lugar: <input type="checkbox"/> Centro específico <input type="checkbox"/> Centro sanitario	Lugar: <input type="checkbox"/> Centro específico <input type="checkbox"/> Centro sanitario	Lugar: <input type="checkbox"/> Centro específico <input type="checkbox"/> Centro sanitario								
Higiene																
Esperar en la sala de espera	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0
Saludar al profesional sanitario	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0
Permanecer sentada dentro de la consulta	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0
Desvestirse en el baño y tapar con sabanilla	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0
Tumbarse en la camilla	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0
Ecografía abdominal																
Colocar las piernas en el potro	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0
Cubrir con sabanilla	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0
Desplazar sabanilla hacia abajo	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0
Exploración táctil del abdomen	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0
Tolerancia gel	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0
Tolerancia ecógrafo	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0
Limpiar gel del abdomen	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0
Exploración mamaria																
Quitar prenda superior (también sujetador)	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0
Tumbarse y colocar las manos detrás de la cabeza	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0
Permitir exploración mamaria	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0
Permanecer tumbada durante la prueba	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0
Poner sujetador y prenda superior	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0
Cistología																
Colocar las piernas en el potro	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0
Permitir la retirada de la sabanilla hasta la cintura	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0
Permitir la introducción del espéculo y la torunda	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0
Permanecer tumbada durante la prueba	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0
Retirar las piernas del potro	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0
Ecografía transvaginal																
Colocar las piernas en el potro	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0
Permitir la retirada de la sabanilla hasta la cintura	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0
Permitir la introducción del ecógrafo vaginal	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0

PREMIO AETAPI Rosa Ventoso a las BUENAS PRÁCTICAS

Accesit
AVAUT. Herramienta de valoración
para entornos de ocio amigables

ROSA ÁLVAREZ

ELENA VALERO

MIGUEL ÁNGEL ROJANO

PAULA SANTOS

ROSARIO CALA

ELENA CARMONA

ANTONIA VARGAS

CAROLLINA GIRALDO

INTRODUCCIÓN

1. DESCRIPCIÓN DE LA BUENA PRÁCTICA

2. RESULTADOS Y EVALUACIÓN DEL IMPACTO

3. PROYECTO DE LA BUENA PRÁCTICA

4. REFERENCIAS

5. ANEXOS

INTRODUCCIÓN

La accesibilidad y la inclusión son pilares fundamentales en la mejora de la calidad de vida de las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). El ocio, entendido como un espacio de desarrollo personal, social y emocional, adquiere un rol crucial en este proceso. No se trata únicamente de ofrecer oportunidades de entretenimiento, sino de crear entornos donde todas las personas, independientemente de sus capacidades, puedan participar plenamente y beneficiarse de los múltiples aspectos positivos que el ocio proporciona.

El proyecto AVAUT surge precisamente de esta necesidad: facilitar y promover la creación de espacios de ocio que sean verdaderamente inclusivos y accesibles para las personas con TEA. A través del desarrollo de una herramienta tecnológica innovadora y la implementación de estándares de accesibilidad, AVAUT busca asegurar que estos espacios no solo cumplan con los requisitos básicos, sino que también ofrezcan un ambiente seguro, comprensible y enriquecedor para las personas usuarias.

En esta buena práctica se describen los antecedentes y las dificultades detectadas en la elaboración de esta herramienta de entornos inclusivos, los objetivos planteados por el equipo de trabajo, así como los resultados obtenidos tras la implementación de las estrategias propuestas por AVAUT. Este informe pretende no solo documentar el impacto positivo de esta intervención, sino también servir como guía para otros profesionales y organizaciones que buscan mejorar la accesibilidad y la inclusión en sus propios contextos.

1. DESCRIPCIÓN DE LA BUENA PRÁCTICA

1.1 Antecedentes

El ocio inclusivo es fundamental para el desarrollo de personas autistas, pero tradicionalmente han enfrentado barreras significativas en actividades recreativas debido a la falta de adaptaciones y comprensión de sus necesidades.

Estas barreras incluyen la sobrecarga sensorial y la ausencia de personal capacitado, lo que limita su participación, genera estrés y reduce sus oportunidades de interacción social.

La bibliografía señala que los entornos no amigables afectan negativamente la participación de las personas con TEA en actividades recreativas, lo que resulta en un aumento del estrés y la ansiedad, y reduce significativamente sus oportunidades de interacción social y bienestar general (ver ANEXO I). Ante esta problemática, surge el proyecto AVAUT, una herramienta diseñada para evaluar y mejorar la accesibilidad en entornos de ocio. AVAUT permite a las personas autistas elegir entornos amigables y ofrece recomendaciones personalizadas para que los espacios sean más accesibles y seguros para personas con TEA, contribuyendo a su desarrollo social, emocional y físico.

El proyecto se basa en experiencias previas del equipo en el diseño de señalética accesible para edificios públicos, lo que proporcionó un marco sólido para el desarrollo de AVAUT. La experiencia en señalética mostró la importancia de la comunicación visual clara y accesible para personas con necesidades cognitivas y sensoriales, enfoque que fue clave en la creación de la herramienta. La colaboración multidisciplinaria también fue esencial, asegurando que las soluciones propuestas fueran

adaptadas, replicables y efectivas en distintos contextos. AVAUT se posiciona así como un referente en la creación de espacios recreativos inclusivos para personas con TEA.

1.2 Dificultades detectadas

Durante el desarrollo y la implementación de entornos de ocio inclusivos dirigidos a personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA), se han identificado varias dificultades que han limitado su participación plena. Estas barreras no solo se han observado en los espacios físicos, sino también en la falta de comprensión y sensibilización por parte de los equipos que gestionan dichos entornos. El proceso de recogida de información se describe en el ANEXO I.

1. **Sobrecarga sensorial:** Los espacios de ocio tradicionales no suelen estar diseñados considerando las necesidades sensoriales de las personas con TEA. Estímulos como luces brillantes, ruidos fuertes y multitudes pueden generar estrés y ansiedad, lo que limita su participación.
2. **Falta de adaptaciones físicas:** Muchos entornos recreativos carecen de infraestructuras accesibles, como rampas, señalización clara o áreas de descanso sensorial, dificultando la accesibilidad y autonomía.
3. **Desinformación del personal:** La falta de formación en autismo entre el personal de los centros recreativos es una barrera que afecta negativamente la experiencia de las personas con TEA, ya que no siempre saben cómo interactuar y ofrecer el apoyo adecuado.
4. **Rigidez en la planificación:** Las actividades recreativas suelen ser inflexibles, lo que puede dificultar la participación de las personas con TEA, quienes a menudo necesitan más predictibilidad y ritmos adaptados.
5. **Falta de accesibilidad en la comunicación:** La ausencia de sistemas de comunicación aumentativa o visual, como pictogramas o guías accesibles, impide una comprensión plena de las actividades.

Estas dificultades subrayan la necesidad de implementar prácticas y soluciones adaptadas, como las ofrecidas por AVAUT, para mejorar la accesibilidad y asegurar que las personas con TEA puedan disfrutar de una experiencia de ocio plena y satisfactoria. Superar estas barreras es esencial para garantizar una verdadera inclusión en los entornos recreativos.

Retos en el desarrollo de la herramienta de evaluación

En el desarrollo de la herramienta de evaluación de accesibilidad para espacios de ocio, desde su diseño conceptual hasta su implementación digital se identificaron varios retos que se prevenían desde el inicio del proyecto y que fueron abordados de manera efectiva. Asimismo, hemos anticipado algunos retos futuros que pueden surgir en la fase de despliegue masivo de la herramienta en una amplia variedad de recursos de ocio, que está aún pendiente. Estos retos son:

1. **Definición de los ítems de evaluación:** El reto era crear un listado que abarcara de manera precisa todos los aspectos de accesibilidad física, sensorial y cognitiva en distintos espacios de ocio (interiores, exteriores, eventos). Se contó con expertos y personas con TEA para asegurar su relevancia.

2. **Validación del contenido:** Debido a la diversidad dentro del espectro autista, fue necesario ajustar los ítems para que fueran inclusivos. Se realizó una consulta con personas con TEA, sus familias y profesionales para afinar los criterios de evaluación.
3. **Accesibilidad digital:** Asegurar que la plataforma digital de evaluación cumpliera con los estándares de accesibilidad (WCAG 2.1) y fuera fácil de usar por gestores de diferentes niveles técnicos. Se realizaron pruebas con una validadora con autismo, lo que permitió mejoras continuas en la interfaz.

Retos futuros anticipados

A partir de aquí, los retos que anticipamos para la fase de despliegue masivo en espacios de ocio son los siguientes:

1. **Resistencias por parte de gestores de espacios de ocio:** Aunque no se han encontrado en la fase de pilotaje, se espera que algunos gestores se resistan a implementar todas las recomendaciones de la herramienta, especialmente cuando implican cambios estructurales o inversiones. Se plantea desarrollar estrategias de sensibilización para mostrar los beneficios a largo plazo de estas adaptaciones.
2. **Falta de formación del personal:** Es probable que en el despliegue masivo, el personal no esté capacitado en temas de accesibilidad o en la atención a personas con TEA, lo que podría dificultar la aplicación de las recomendaciones. Se planean sesiones formativas y talleres para mejorar su comprensión y manejo de la herramienta.
3. **Diversidad de tipos de espacios de ocio:** La herramienta deberá adaptarse a una variedad de entornos recreativos (parques, centros culturales, etc.), lo que puede hacer difícil una aplicación uniforme. Se anticipa que será necesario personalizar los ítems para cada tipo de espacio, asegurando que las recomendaciones sean útiles y aplicables.

1.3 Objetivos

Esta Buena Práctica tiene como objetivo principal el desarrollo de una herramienta digital de evaluación de la accesibilidad en espacios de ocio, diseñada para identificar barreras y promover mejoras en la inclusión de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Esta herramienta, alojada en la plataforma busca facilitar el proceso de evaluación para los responsables de espacios recreativos y mejorar la experiencia de las personas con TEA en dichos entornos. Los objetivos específicos de esta Buena Práctica son:

1. **Diseñar y desarrollar una herramienta digital de evaluación de accesibilidad** que permita a las personas autistas encontrar entornos amigables de ocio y a los gestores de espacios de ocio identificar barreras físicas, sensoriales y cognitivas, y recibir recomendaciones para su mejora.
2. **Elaborar un listado exhaustivo de ítems de evaluación**, basado en investigaciones y consultas con expertos, que cubra todos los aspectos relevantes de accesibilidad para personas con TEA.
3. **Asegurar la accesibilidad y usabilidad de la plataforma web** mediante el ajuste de su diseño a los estándares de accesibilidad web (WCAG 2.1), garantizando que todas las per-

sonas, incluidas aquellas con TEA, puedan navegar y utilizar la herramienta con facilidad.

4. **Pilotar la herramienta en espacios de ocio reales**, evaluando su efectividad en la identificación de barreras y en la implementación de mejoras que beneficien la experiencia de los usuarios con TEA.
5. **Fomentar la adopción de la herramienta en otros espacios recreativos**, promoviendo el uso de la plataforma para facilitar la creación de entornos más inclusivos y accesibles

Actividades

1. **Desarrollo de la herramienta de evaluación digital**: Diseño conceptual y programación de la herramienta. Integración de los ítems de evaluación de accesibilidad (física, sensorial y cognitiva) en el cuestionario digital.
2. **Validación del listado de ítems de evaluación**: Revisión del listado de ítems por parte de expertos en accesibilidad y TEA, asegurando que cubra todas las áreas críticas. Consultas con personas con TEA y sus familias para validar la relevancia y claridad de los ítems.
3. **Ajuste y optimización de la plataforma web**: Implementación de mejoras en el diseño de la interfaz para cumplir con los estándares de accesibilidad web. Realización de pruebas de usabilidad con una validadora con TEA y expertos en accesibilidad.
4. **Pilotaje en espacios de ocio**: Aplicación de la herramienta en varios espacios de ocio reales (parques, centros recreativos, etc.). Recopilación de los resultados del pilotaje y análisis de la efectividad de las recomendaciones generadas.
5. **Monitoreo y seguimiento de la implementación de mejoras**: Realización de encuestas post-implementación a usuarios con TEA y sus familias para medir el impacto de las mejoras introducidas en los espacios.

Indicadores

1. **Desarrollo y funcionalidad de la herramienta digital**:
 - Herramienta completamente funcional en con todos los ítems de evaluación integrados.
 - Número de usuarios registrados y utilizando la herramienta en el primer año de implementación.
2. **Validación del listado de ítems**:
 - Porcentaje de ítems validados por expertos en accesibilidad y TEA.
 - Grado de satisfacción de los usuarios con TEA y sus familias respecto a la relevancia de los ítems evaluados.
3. **Accesibilidad de la plataforma web**:
 - Cumplimiento de los estándares WCAG 2.1 (evaluado mediante herramientas automáticas y pruebas de usabilidad).
 - Resultados de las pruebas de accesibilidad realizadas por personas con TEA, en términos de facilidad de uso y comprensión de la plataforma.
4. **Eficiencia del pilotaje en espacios de ocio**:
 - Número de espacios evaluados durante el pilotaje.

- Grado de implementación de las recomendaciones en los espacios evaluados.
- Aumento en el número de usuarios con TEA que utilizan los espacios tras las mejoras implementadas.

5. Satisfacción y experiencia de los usuarios con TEA:

- Grado de satisfacción de las personas con TEA y sus familias respecto a las mejoras introducidas en los espacios tras la evaluación.
- Disminución de las barreras percibidas por las personas con TEA en los espacios evaluados.

1.4 Equipo de trabajo

El desarrollo e implementación de esta Buena Práctica ha contado con la participación de un equipo multidisciplinario altamente cualificado, cuyos miembros aportan una vasta experiencia en áreas clave para la creación de entornos de ocio inclusivos y accesibles para personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

El equipo del proyecto AVAUT está compuesto por profesionales clave, incluyendo una **coordinadora** encargada de la supervisión general y la gestión de recursos; una **consultora autista** que evalúa y valida las adaptaciones desde su experiencia personal; una **especialista en accesibilidad** que diseña soluciones para superar barreras físicas y sensoriales; una **psicóloga especializado en TEA** que asesora sobre las necesidades emocionales y cognitivas, y un **desarrollador tecnológico** responsable de crear herramientas digitales accesibles. Juntos, garantizan que la herramienta AVAUT sea inclusiva, efectiva y adaptada a las necesidades de las personas con TEA.

1.5 Materiales y Procedimiento seguido en el desarrollo y aplicación de la Buena Práctica

Materiales

1. Herramienta de evaluación digital AVAUT:

- Plataforma web donde los usuarios pueden evaluar espacios de ocio y recibir recomendaciones personalizadas sobre accesibilidad.
- Software de gestión de bases de datos para almacenar las evaluaciones y generar informes de accesibilidad personalizados.

2. Listado de ítems de evaluación:

- Cuestionario estructurado con ítems sobre accesibilidad física, sensorial y cognitiva en espacios recreativos, diseñado para identificar barreras y proponer mejoras específicas.

3. Recursos de diseño web y accesibilidad:

- Interfaz diseñada siguiendo las pautas de accesibilidad WCAG 2.1, con ajustes de colores, tipografías, navegación y compatibilidad con lectores de pantalla.
- Herramientas de validación de accesibilidad mediante pruebas de usabilidad con personas con TEA y expertos en accesibilidad web.

4. Materiales de pilotaje:

- Espacios de ocio reales seleccionados para el pilotaje de la herramienta.
- Herramientas para recolectar datos del pilotaje, incluyendo encuestas a usuarios y personal de los espacios evaluados.

Procedimiento

1. Fase de diseño conceptual:

- Definición de ítems de evaluación basados en literatura sobre accesibilidad y consultas con expertos en TEA.
- Validación del contenido con personas con TEA y sus familias para garantizar que los ítems reflejaran adecuadamente sus necesidades.

2. Fase de desarrollo informático:

- Diseño y programación de la herramienta en con cuestionarios que generan recomendaciones automáticas.
- Optimización de la usabilidad para adaptarse a las necesidades de personas con TEA y otros usuarios.

3. Fase de evaluación y ajustes de accesibilidad:

- Pruebas de accesibilidad con validadoras con TEA, utilizando distintos dispositivos.
- Ajustes en el diseño web para mejorar la accesibilidad visual, la estructura del contenido y la navegación.

4. Fase de pilotaje en espacios de ocio:

- Selección de varios espacios de ocio (centros recreativos, restaurantes, entornos culturales) para poner a prueba la herramienta.

5. Fase de retroalimentación y ajustes finales:

- Ajustes basados en los resultados del pilotaje para mejorar la herramienta.
- Publicación de la versión final en

2. RESULTADOS Y EVALUACIÓN DEL IMPACTO

2.1. Procedimiento de evaluación

El procedimiento de evaluación de la herramienta de accesibilidad AVAUT se llevó a cabo en varias fases con el objetivo de garantizar su efectividad, precisión y relevancia para los espacios de ocio.

1. Fase de evaluación inicial (validación interna):

- **Pruebas con expertos:** Validación por expertos en accesibilidad, diseño inclusivo y psicología TEA, revisando el cuestionario y la plataforma digital.
- **Ajustes iterativos:** Se hicieron ajustes basados en las recomendaciones de los expertos, simplificando ítems, añadiendo nuevas categorías y mejorando la interfaz.

2. Fase de evaluación con usuarios finales:

- **Pruebas en entornos reales:** La herramienta fue pilotada en espacios de ocio como restaurantes, parques y centros recreativos.
 - **Retroalimentación de usuarios con TEA y familias:** Se recogieron percepciones sobre barreras de accesibilidad mediante encuestas y entrevistas.
- 3. Monitoreo y análisis de datos:**
- **Análisis cuantitativo:** Se evaluó la efectividad de la herramienta en la identificación de barreras.
 - **Análisis cualitativo:** Comentarios de los usuarios finales permitieron identificar mejoras y puntos fuertes de la herramienta.
- 4. Fase de ajuste y mejora continua:**
- **Ajustes finales:** Optimización de la plataforma y los ítems de evaluación para facilitar la navegación y comprensión de las recomendaciones.
 - **Validación final:** Última revisión por los expertos, confirmando que la herramienta estaba lista para su uso masivo en más espacios de ocio.

2.2 Resultados obtenidos

1. Identificación de barreras de accesibilidad:

- Se detectaron barreras físicas, sensoriales y cognitivas en más del 80% de los espacios evaluados, principalmente en señalización inadecuada, sobrecarga sensorial y falta de áreas tranquilas para autorregulación.

2. Sugerencias de mejoras:

- En el 70% de los espacios, se sugirieron mejoras como la instalación de señalética accesible, creación de áreas sensorialmente amigables y ajustes en iluminación y control de sonido.

3. Aumento de la satisfacción de usuarios con TEA:

- El 85% de las personas con TEA y sus familias reportaron una mejora en su experiencia tras la implementación de las recomendaciones, con un aumento del 40% en el tiempo de permanencia en los espacios.

4. Usabilidad y aceptación de la herramienta:

- El 90% de los usuarios valoraron positivamente la usabilidad de AVAUT, destacando su facilidad de uso, claridad en las recomendaciones y eficiencia en la evaluación de necesidades.

5. Escalabilidad y potencial de replicación:

- La herramienta demostró ser fácilmente replicable en diversos tipos de espacios de ocio, generando interés para su adopción en otros entornos recreativos.

2.3 Impacto de la Buena Práctica

La implementación de la herramienta AVAUT ha generado un impacto significativo en diversos niveles, tanto para las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y sus familias, como para los gestores de espacios de ocio y la comunidad en general. Sin embargo, para maximizar su potencial

y obtener un impacto más profundo, se requiere un mayor desarrollo en ciertas áreas clave. A continuación, se detallan los principales impactos logrados y los aspectos que requieren más tiempo y esfuerzo:

Resumen de los Resultados del Proyecto AVAUT

1. Mejora de la calidad de vida de personas con TEA:

- **Accesibilidad e inclusión:** AVAUT ha mejorado la participación activa en actividades recreativas al eliminar barreras físicas, sensoriales y cognitivas, promoviendo el bienestar emocional y social.
- **Reducción del estrés:** Las adaptaciones sensoriales y espacios tranquilos han disminuido la sobrecarga sensorial, convirtiendo el ocio en una experiencia positiva en lugar de ansiosa.

2. Transformación de los espacios de ocio:

- **Mejoras en infraestructura:** Se han realizado cambios tangibles como señalética accesible y zonas sensoriales adaptadas, haciendo los espacios más inclusivos.
- **Ampliación del público:** La accesibilidad ha atraído a más personas con TEA y otras discapacidades, promoviendo la integración social.

3. Impacto en la comunidad y sociedad:

- **Inclusión social:** AVAUT ha facilitado la participación de personas con TEA en igualdad de condiciones, promoviendo su visibilidad y empatía en la comunidad.
- **Oferta recreativa enriquecida:** Los espacios de ocio se han convertido en referentes de inclusión, mejorando la oferta cultural y recreativa.

4. Efecto multiplicador y replicabilidad:

- **Escalabilidad:** La flexibilidad de AVAUT ha generado interés en las instituciones municipales a las que se ha presentado, facilitando su replicación en otros contextos recreativos.
- **Promoción de Buenas Prácticas:** AVAUT ha establecido un precedente en accesibilidad, impulsando la adopción de estándares inclusivos en más instalaciones.

5. Retos futuros y áreas de desarrollo:

- **Evolución de la herramienta:** AVAUT requiere más desarrollo para adaptarse a un mayor número de espacios recreativos, incorporando nuevas tecnologías.
- **Ampliación de usuarios:** Se necesita aumentar la adopción de la herramienta para obtener datos más representativos y mejorar su precisión.
- **Creación de una comunidad de usuarios:** Una red de gestores, expertos y familias será clave para compartir aprendizajes y mejorar continuamente la herramienta, asegurando su sostenibilidad.

2.4 Innovación

La Buena Práctica desarrollada a través de la herramienta AVAUT se distingue por su carácter innovador, tanto en el enfoque como en la tecnología aplicada para mejorar la accesibilidad de los es-

pacios de ocio para personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). A continuación, se destacan los aspectos más innovadores del proyecto:

1. Plataforma digital integral y accesible:

- **Herramienta pionera:** AVAUT es una plataforma digital diseñada para evaluar la accesibilidad en entornos de ocio, abarcando barreras físicas, sensoriales y cognitivas, y generando informes personalizados con recomendaciones.
- **Accesibilidad web:** Desarrollada bajo los estándares WCAG 2.1, AVAUT es inclusiva para gestores de ocio y usuarios con TEA, con una interfaz intuitiva y compatible con dispositivos de asistencia.

2. Modelo de evaluación basado en datos en tiempo real:

- **Automatización:** AVAUT automatiza la evaluación de accesibilidad, ofreciendo recomendaciones adaptadas en tiempo real, agilizando el proceso de mejora en los espacios de ocio-
- **Seguimiento continuo:** Permite monitorear las mejoras aplicadas y evaluar su efectividad, creando un ciclo continuo de retroalimentación para alcanzar una accesibilidad óptima.

3. Enfoque multidisciplinario y colaborativo:

- **Desarrollo colaborativo:** La herramienta fue desarrollada con la participación de expertos en accesibilidad y personas con TEA, asegurando que las soluciones sean prácticas y realistas.
- **Comunidad de usuarios:** AVAUT promueve la creación de una red colaborativa entre gestores, expertos y usuarios, potenciando la mejora continua de la accesibilidad.

4. Adaptabilidad a distintos tipos de espacios:

- **Flexibilidad:** AVAUT es escalable y se adapta a diversos tipos de entornos (parques, centros recreativos, eventos), proporcionando recomendaciones específicas según las barreras detectadas.
- **Personalización:** Las recomendaciones son ajustadas a cada espacio, optimizando recursos y soluciones.

5. Monitoreo continuo y en tiempo real:

- **Cultura de mejora:** A diferencia de diagnósticos estáticos, AVAUT ofrece monitoreo continuo de las adaptaciones, fomentando una evolución constante en la accesibilidad de los espacios de ocio.
- **Datos valiosos:** La acumulación de datos permitirá análisis profundos sobre las barreras comunes y la creación de nuevas soluciones basadas en evidencia.

6. Fomento de la inclusión a través de la tecnología:

- **Conciencia inclusiva:** AVAUT no solo mejora la accesibilidad, sino que promueve una cultura inclusiva y diversa en los espacios recreativos mediante el uso de tecnología avanzada.

La innovación de AVAUT reside en su enfoque digital, colaborativo, y en la capacidad de adaptar y mejorar continuamente la accesibilidad en los espacios de ocio. Este modelo no solo facilita la evaluación, sino que también garantiza una transformación real y sostenible de los entornos recreativos en favor de las personas con TEA.

3. PROYECCIÓN DE LA BUENA PRÁCTICA

La herramienta AVAUT tiene una proyección clara de crecimiento y expansión, con el objetivo de consolidarse como una solución integral para mejorar la accesibilidad en los espacios de ocio. El futuro del proyecto incluye tanto la ampliación geográfica como el desarrollo de nuevas acciones complementarias que enriquecerán la experiencia de los usuarios y gestores de estos espacios. A continuación, se detallan los principales aspectos de la proyección de esta Buena Práctica:

1. Expansión a más espacios de ocio:

- Se busca extender el uso de AVAUT a nivel nacional, colaborando con entidades públicas y privadas para implementarla en diversos entornos recreativos fuera de Andalucía. Se puede implementar en otras regiones españolas, estableciendo colaboraciones con administraciones locales y asociaciones nacionales para promover su adopción.

2. Acciones complementarias para mejorar la experiencia:

- Se ofrecerá una acreditación de "entorno amigable" para los espacios que adopten las recomendaciones de AVAUT. Además, se proporcionará formación al personal, kits sensoriales, y se crearán mapas sensoriales y guías visuales para mejorar la experiencia de los usuarios con TEA.

3. Ampliación a otros sectores:

- AVAUT se expandirá a sectores como educación, sanidad y transporte, adaptando su evaluación de accesibilidad a las características específicas de cada sector.

4. Evolución tecnológica:

- La plataforma incorporará inteligencia artificial y análisis predictivo para ofrecer recomendaciones más precisas, y seguirá optimizando su interfaz para diversos dispositivos.

5. Creación de una comunidad de usuarios y expertos:

- Se formará una comunidad activa de usuarios, gestores y expertos que compartan conocimientos y mejores prácticas, fortaleciendo el proyecto con retroalimentación continua.

6. Consolidación como herramienta de referencia:

- A largo plazo, AVAUT pretende consolidarse como una herramienta de referencia en accesibilidad, expandiéndose a otros países y sectores, adaptándose a normativas locales para crear entornos inclusivos globalmente.

Con estas acciones complementarias y el enfoque de expansión a otras regiones y sectores, AVAUT continuará evolucionando como una herramienta clave para transformar los entornos recreativos y otros espacios, garantizando una accesibilidad plena y sostenible para las personas con TEA y otras neurodivergencias.

4. REFERENCIAS

Toda la bibliografía se incluye en el ANEXO I

5. ANEXOS

ANEXO 1: JUSTIFICACIÓN TÉCNICA DE LA IMPORTANCIA DE OCIO ACCESIBLE

ANEXO 2: GUÍA DE USO Y DESCRIPCIÓN DE LA APLICACIÓN



ANEXO 1 JUSTIFICACIÓN TÉCNICA DE LA IMPORTANCIA DE OCIO ACCESIBLE

Contenido

1. INTRODUCCIÓN

2. IMPORTANCIA DE LA ACCESIBILIDAD Y AMIGABILIDAD DE LOS ENTORNOS RECREATIVOS

3. ESTADO DEL ARTE

Importancia del Ocio Inclusivo para Personas con TEA

Ocio e importancia de la Accesibilidad de los Entornos Recreativos

Accesibilidad y nuevas tecnologías

Entornos de Ocio Amigables, Accesibles y Sistemas de Evaluación y Acreditación

Barreras y facilitadores

4. ESTADO DE LA CUESTIÓN EN ANDALUCÍA

Metodología

Resultados

5. REFERENCIAS

1. INTRODUCCIÓN

Para la realización de este proyecto, la primera fase consistió en constatar el estado de la cuestión a nivel de investigación.

Para ello, inicialmente llevamos a cabo una revisión de la literatura existente sobre la importancia de la accesibilidad y la amigabilidad de los entornos recreativos para las personas con TEA. Esta revisión proporcionó evidencia de cómo estos factores pueden mejorar significativamente su experiencia de ocio.

A continuación, se realizó un estudio de necesidades en nuestro entorno, mediante una metodología mixta, cuantitativa y cualitativa, para analizar la situación de las personas autistas de nuestro entorno más cercano.

Este documento resume ambas acciones.

2. IMPORTANCIA DE LA ACCESIBILIDAD Y AMIGABILIDAD DE LOS ENTORNOS RECREATIVOS

El ocio juega un papel crucial en la mejora de la calidad de vida de las personas, ya que ofrece oportunidades indispensables para el disfrute, la relajación y el desarrollo personal. Más allá del mero entretenimiento, las actividades recreativas permiten el fortalecimiento de habilidades sociales, la reducción del estrés y el aumento del bienestar emocional. El tiempo dedicado al ocio proporciona un equilibrio esencial en nuestras vidas, ayudándonos a desconectar de las responsabilidades diarias y a reconectar con nuestras pasiones e intereses. En un mundo cada vez más acelerado y exigente, la capacidad de disfrutar de momentos de ocio se convierte en un elemento vital para mantener una vida saludable y satisfactoria. Además, el ocio inclusivo, que considera las necesidades de todas las personas, independientemente de sus capacidades, es fundamental para garantizar que todos puedan beneficiarse de estos momentos de recreación, fortaleciendo así la cohesión social y promoviendo una comunidad más equitativa y comprensiva.

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) afecta a individuos de todas las edades y presenta un conjunto diverso de desafíos que incluyen dificultades en la comunicación, interacción social y procesamiento sensorial. Por todo ello, y al igual que en otros contextos, es fundamental que los entornos de ocio sean accesibles, inclusivos y amigables con el autismo. Además, la implementación de sistemas de evaluación y acreditación asegura que estos espacios cumplan con los estándares necesarios para atender adecuadamente a esta población.

La accesibilidad y la amigabilidad de los entornos recreativos son esenciales para que las personas con TEA puedan participar plenamente en actividades de ocio. Estos factores no solo afectan la capacidad de las personas con TEA para disfrutar de estas actividades, sino que también influyen en su bienestar general, desarrollo social y emocional, y calidad de vida.

Además, el uso de nuevas tecnologías ha emergido como una herramienta poderosa para favorecer el ocio inclusivo, ofreciendo soluciones innovadoras y accesibles para personas con diversas necesidades. Estas tecnologías, que incluyen dispositivos móviles, videojuegos y plataformas digitales,

no solo amplían las posibilidades de recreación, sino que también promueven la autonomía y el desarrollo de habilidades sociales y cognitivas. Al integrar estas herramientas en actividades de ocio, se facilita la participación de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y otras discapacidades, creando entornos recreativos más inclusivos y adaptados a las necesidades individuales.

3. ESTADO DEL ARTE

Para la realización de este proyecto, la primera fase consistió en constatar el estado de la cuestión a nivel de investigación. Por ello, inicialmente llevamos a cabo una revisión de la literatura existente sin ánimo exhaustivo, sobre la importancia de la accesibilidad y la amigabilidad de los entornos recreativos para las personas con TEA. Esta revisión proporcionó evidencia de cómo estos factores pueden mejorar significativamente su experiencia de ocio.

Importancia del Ocio Inclusivo para Personas con TEA

Por resumir, los hallazgos de la bibliografía confirman que los beneficios del ocio inclusivo se extienden a través de todas las edades, abarcan diversas áreas de desarrollo y no están limitados por la procedencia o la fuente de los apoyos. Las actividades recreativas adaptadas no solo mejoran el bienestar físico y emocional de las personas con TEA, sino que también facilitan la inclusión social y el desarrollo de habilidades esenciales.

El ocio inclusivo ha demostrado ser crucial para el desarrollo físico, emocional y social de las personas, y su impacto positivo se observa tanto en niños como en adultos. Por ejemplo, la participación en actividades recreativas en un entorno estructurado y comprensivo **puede mejorar significativamente la comunicación familiar, la satisfacción con la vida familiar y las relaciones familiares**, como lo indica el estudio de Wenzel et al. (2020). En un entorno estructurado y comprensivo (ej. un campamento familiar), las familias con niños con TEA reportaron una mayor satisfacción y una mejor dinámica familiar. Este hallazgo subraya la importancia de crear oportunidades de ocio que consideren las necesidades específicas de las familias con miembros con TEA.

Los resultados de Walton (2019) también mostraron que las actividades de ocio compartidas pueden **fortalecer los lazos familiares, mejorar la comunicación y proporcionar un entorno de apoyo y comprensión**, en un estudio en el que investigó cómo el tiempo de ocio en familia afecta el funcionamiento familiar y la satisfacción con la vida en familias con niños con TEA. La inclusión de actividades de ocio en la rutina familiar puede tener un impacto positivo significativo en la dinámica y el bienestar familiar.

El papel del apoyo social informal de los padres y el tiempo de ocio activo en la calidad de vida de los niños autistas fue también analizado por Stiller y Stiller (2024). Este estudio resaltó la importancia **de la participación activa en actividades recreativas para mejorar la calidad de vida tanto de los niños con TEA como de sus familias**. El apoyo social y las oportunidades de ocio adecuadas son esenciales para el bienestar familiar. En esta misma línea, Lee et al. (2022) destacaron cómo **los factores ambientales y el apoyo parental influyen en las actividades físicas de los niños con TEA**. Su investigación sugiere que un entorno de apoyo bien adaptado puede **fomentar la participación en actividades físicas, cruciales para el desarrollo físico y emocional de los niños**. Enfatizan la necesidad de adaptar los entornos para que sean accesibles y acogedores para todos.

La investigación también muestra que **las actividades recreativas adecuadas pueden ser especialmente beneficiosas durante las transiciones importantes de la vida**. Por ejemplo, Folta et al. (2022) revelaron que el uso del tiempo libre impacta **significativamente el bienestar emocional y la calidad de vida de los jóvenes autistas** durante la transición a la adultez, ayudándoles a enfrentar los desafíos asociados con esta etapa de la vida. La inclusión en actividades de ocio no solo proporciona un respiro, sino que también facilita el desarrollo de **habilidades necesarias para la vida diaria**.

El ocio inclusivo también aborda las **disparidades en la participación social y comunitaria entre adolescentes con TEA**. El estudio de Budavari et al. (2022) pone de manifiesto las barreras que enfrentan los adolescentes con TEA, sugiriendo que la creación y promoción de programas inclusivos pueden mejorar la integración social. Las diferencias en la participación en actividades recreativas pueden llevar a una menor integración social y mayores niveles de estrés, por lo que es esencial crear y promover programas de ocio inclusivo que permitan a los adolescentes con TEA participar plenamente en sus comunidades.

Además, **continuando con el ciclo vital, la comparación de la participación en actividades de ocio entre adultos autistas y neurotípicos** realizada por Stacey et al. (2019) destaca que **la falta de oportunidades adecuadas de ocio puede afectar negativamente la calidad de vida de las personas con TEA**.

La satisfacción en las actividades de ocio es un componente clave del bienestar general, subrayando la necesidad de adaptar las actividades recreativas para ser más inclusivas y satisfactorias para todos.

Esta amplitud de beneficios subraya la importancia de diseñar y promover actividades recreativas que sean accesibles e inclusivas para todos, independientemente de sus habilidades o circunstancias personales.

Ocio inclusivo y nuevas tecnologías

Respecto al uso de las nuevas tecnologías para su influencia en el ocio, Cuesta Gómez y Sánchez Fuentes (2021) investigaron **el uso de videojuegos como ocio digital entre personas con TEA**, encontrando que los videojuegos pueden ser una **forma valiosa de recreación** que también **promueve habilidades sociales y cognitivas**. Aunque es crucial asegurarse de que el contenido y la cantidad de tiempo dedicado sean adecuados, los videojuegos pueden ofrecer una plataforma inclusiva y accesible para el ocio.

Además, la **enseñanza de actividades de ocio a través de indicaciones en video**, investigada por Armendariz y Hahs (2019), demostró ser un método efectivo para mejorar las habilidades de ocio en niños con TEA. Este enfoque no solo facilita la participación en actividades recreativas, sino que también promueve la independencia y el desarrollo de habilidades sociales.

Finalmente, Nepo et al. (2021) **analizaron cómo la enseñanza del uso de dispositivos móviles para actividades de ocio puede aumentar la independencia en adultos con TEA y capacidad intelectual**, subrayando la importancia de las tecnologías de apoyo en la promoción de la autonomía y la participación en actividades recreativas. Concluyen que **las herramientas digitales pueden hacer que el ocio sea más accesible y adaptado a las necesidades individuales**, permitiendo a las personas con TEA explorar y disfrutar de diversas actividades de manera independiente.

En conjunto, **la literatura revisada demuestra claramente la necesidad de ocio inclusivo para personas con TEA de todas las edades y los beneficios que aporta el uso de las nuevas tecnologías de cara a facilitar esa experiencia**, haciéndola más amigable a las personas con TEA.

Ocio e importancia de la Accesibilidad de los Entornos Recreativos

Los entornos amigables con el TEA son aquellos que consideran las necesidades específicas de las personas con TEA, proporcionando un ambiente seguro y comprensivo. Esto incluye personal capacitado, programas personalizados y el uso de sistemas de comunicación aumentativa y alternativa (CAA) para facilitar la interacción. Es un elemento que debemos encontrar de forma trasversal en todos los contextos, por los beneficios que genera. Por ejemplo, en el ámbito educativo, Marques y Costa (2023) presentan cómo los entornos adaptados para ser amigables con el TEA pueden facilitar la inclusión de niños en actividades STEAM (Ciencia, Tecnología, Ingeniería, Arte y Matemáticas). Los experimentos científicos prácticos diseñados con estas consideraciones pueden hacer que la educación y el ocio sean más accesibles, respetando y valorando sus necesidades específicas.

Pero la accesibilidad y la amigabilidad de los entornos recreativos tienen un impacto significativo en la calidad de vida de las personas con TEA. Los entornos accesibles y amigables facilitan la participación activa, permitiendo que las personas con TEA participen plenamente en actividades recreativas, promoviendo el ejercicio físico y la interacción social.

Leitschuh y Johnson (2023) abordan la importancia **de diseñar entornos deportivos y recreativos accesibles y amigables para personas con TEA** a lo largo de su vida. Estos entornos inclusivos promueven la participación continua y el bienestar de las personas con TEA.

Edwards et al. (2024) identifican las **barreras y facilitadores** para la participación en actividades físicas organizadas. Resaltan que la **organización y el diseño de los entornos físicos deben ser accesibles para personas con TEA**, asegurando su participación plena sin enfrentarse a obstáculos innecesarios.

La accesibilidad en los entornos recreativos implica que estos sean físicamente accesibles, sensorialmente adecuados y cognitivamente comprensibles para las personas con TEA. Esto incluye instalaciones con rampas, baños adaptados y señalización clara, así como espacios que minimicen el ruido y las luces brillantes, proporcionando zonas tranquilas para relajarse. Además, se requiere información clara y directa, interfaces de usuario simples y personal capacitado para asistir a personas con TEA.

Además, entornos sensorialmente adecuados y comprensivos ayudan a reducir la ansiedad y el estrés, mientras que facilitan el aprendizaje y el desarrollo de habilidades sociales y comunicativas.

Los entornos de ocio amigables con el autismo proporcionan un espacio seguro y accesible para que las personas con TEA puedan disfrutar de actividades recreativas. Esto no solo **mejora su calidad de vida, sino que también facilita la inclusión social y reduce el estrés y la ansiedad** asociados con entornos no adaptados. Según Bottema-Beutel et al. (2020), el acceso a actividades recreativas adaptadas **mejora el bienestar emocional y físico de las personas con TEA**, ya que les permite participar en actividades placenteras y saludables. Además, Wieckowski y White (2020) destacan que los entornos de ocio inclusivos proporcionan oportunidades para la interacción social, lo cual es **crucial para el desarrollo de habilidades sociales en personas con TEA**. Las actividades de ocio adaptadas también **ayudan a reducir el aislamiento social, un problema común entre las per-**

sonas con TEA. La inclusión en actividades recreativas puede fomentar la formación de amistades y relaciones sociales (Bottema-Beutel et al., 2020).

Y la funcionalidad de la **comunicación social** también es crucial. Lima et al. (2023) enfatizan la importancia de entornos amigables con el autismo que consideren las **necesidades sensoriales y de comunicación** de los niños con TEA, **mejorando significativamente su capacidad para interactuar y participar en actividades recreativas.**

Accesibilidad y nuevas tecnologías

La accesibilidad de las herramientas digitales de apoyo también es muy relevante. Por ejemplo, Kirkpatrick et al. (2023) destacan que los programas de actividades en video deben ser accesibles para personas con TEA, incluyendo **interfaces fáciles de usar y contenidos que consideren las necesidades sensoriales y de atención** de los usuarios.

En otros estudios, la conclusión es similar: El estudio de Mia et al. (2024) destaca la necesidad de que las **aplicaciones y dispositivos sean accesibles y fáciles de usar para niños con TEA**, subrayando que la accesibilidad tecnológica puede facilitar la participación en actividades recreativas, haciéndolas más inclusivas y efectivas.

En conclusión, la accesibilidad y la amigabilidad de los entornos recreativos son esenciales para garantizar que las personas con TEA puedan disfrutar y beneficiarse plenamente del ocio. **Estos factores no solo mejoran su bienestar físico y emocional, sino que también promueven su integración social y contribuyen a una mejor calidad de vida en general.** La creación de entornos recreativos inclusivos y accesibles debe ser una prioridad en la planificación y organización de actividades de ocio para personas con TEA.

Entornos de Ocio Amigables, Accesibles y Sistemas de Evaluación y Acreditación

La accesibilidad es un componente esencial para que las personas con TEA puedan participar plenamente en actividades de ocio. La adaptación de los espacios implica la implementación de diseños universales y ajustes específicos para abordar las sensibilidades sensoriales y las necesidades de comunicación de las personas con TEA. El diseño universal asegura que los espacios sean accesibles para todos, independientemente de sus capacidades. Esto incluye la creación de rutas accesibles, señalización clara y la eliminación de barreras físicas (Ghazali et al., 2021). Además, los espacios deben ser adaptados para minimizar las sobrecargas sensoriales, proporcionando áreas tranquilas y controlando los estímulos sensoriales como la iluminación y el ruido (Smith et al., 2022). La utilización de tecnologías de asistencia, como aplicaciones móviles para la comunicación y la orientación, puede mejorar significativamente la accesibilidad y la experiencia de las personas con TEA (Shmulsky et al., 2020).

La implementación de sistemas de evaluación y acreditación es crucial para asegurar que los espacios cumplan con los estándares necesarios para atender adecuadamente a esta población y sean verdaderamente accesibles y amigables con el autismo. Estos sistemas establecen estándares claros y proporcionan un marco para evaluar y mejorar continuamente los entornos. Los sistemas de acreditación, como el Autism Accreditation Programme de la National Autistic Society, establecen estándares específicos que los espacios deben cumplir para ser considerados amigables con el autismo (National Autistic Society, 2020). Las evaluaciones continuas aseguran que los espacios mantengan y mejoren sus adaptaciones. Esto incluye auditorías regulares y retroalimentación de usuarios y expertos (Ghazali

et al., 2021). Parte de la evaluación incluye la capacitación del personal en prácticas amigables con el autismo y la sensibilización sobre las necesidades de las personas con TEA (Smith et al., 2022).

La creación de entornos de ocio amigables con el autismo, accesibles y evaluados mediante sistemas de acreditación, es esencial para mejorar la calidad de vida de las personas con TEA.

Estos espacios no solo promueven la inclusión social y el bienestar emocional, sino que también aseguran que las personas con TEA puedan disfrutar plenamente de sus derechos y participar activamente en la sociedad. La implementación de estas prácticas beneficia a toda la comunidad al crear un entorno más inclusivo y equitativo.

Barreras y facilitadores

Como hemos adelantado, la implementación de sistemas de evaluación y acreditación para espacios amigables con el autismo es esencial para asegurar que los entornos sean accesibles e inclusivos para las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Sin embargo, estos sistemas enfrentan diversas barreras y facilitadores que influyen en su efectividad y adopción.

Una de las principales barreras **es la falta de conocimiento y sensibilización sobre las necesidades específicas de las personas con TEA**. Esto puede llevar a una implementación inadecuada de las adaptaciones necesarias y a una resistencia por parte de los responsables de los espacios. Bottema-Beutel et al. (2020) señalan que la **falta de sensibilización entre el personal y la administración de los espacios públicos** es un desafío importante para la creación de entornos accesibles.

Otra barrera significativa es la **financiación insuficiente para realizar las adaptaciones necesarias y mantener los estándares de accesibilidad**. Los costos asociados con las mejoras físicas, la capacitación del personal y las evaluaciones periódicas pueden ser prohibitivos para muchas organizaciones. Wieckowski y White (2020) identifican que **los recursos financieros limitados son una barrera significativa** para la implementación de programas de inclusión y accesibilidad.

Además, **la resistencia al cambio dentro de las organizaciones y comunidades** puede dificultar la adopción de prácticas amigables con el autismo.

Esto puede resultar en una implementación superficial o en la falta de adopción de medidas efectivas. Ghazali et al. (2021) mencionan que la resistencia al cambio y la falta de voluntad para adaptar prácticas establecidas son barreras comunes en la creación de entornos inclusivos.

La **complejidad de los criterios de evaluación** también puede ser una barrera significativa. Los criterios pueden ser complejos y difíciles de entender y aplicar, lo que puede desincentivar a las organizaciones de buscar la acreditación o de mantener los estándares una vez alcanzados. Smith et al. (2022) destacan que la complejidad y la falta de claridad en los criterios de evaluación pueden ser una barrera para la implementación efectiva de estos sistemas.

Sin embargo, hay varios **facilitadores que pueden superar estas barreras**. Los programas de **formación y sensibilización bien diseñados para el personal y la administración** aumentan el conocimiento y la comprensión de las necesidades de las personas con TEA, mejorando la implementación de prácticas amigables con el autismo. Smith et al. (2022) encontraron que la formación efectiva es crucial para el éxito de las adaptaciones en entornos amigables con el autismo.

El apoyo financiero y político también es un facilitador clave. La disponibilidad de recursos financieros y el apoyo político facilitan la realización de mejoras físicas y la capacitación continua del

personal. Ghazali et al. (2021) señalan que el apoyo financiero y político es crucial para la creación de entornos inclusivos y accesibles.

La **colaboración con expertos en TEA y comunidades de personas con autismo** es otro facilitador importante. Esta colaboración asegura que las adaptaciones sean relevantes y efectivas, basadas en experiencias y conocimientos prácticos. Wieckowski y White (2020) destacan la importancia de la colaboración con expertos y la comunidad en la creación de entornos amigables con el autismo.

El uso de tecnología y herramientas innovadoras también facilita la implementación de adaptaciones sensoriales y de comunicación, mejorando la accesibilidad general. Shmulsky et al. (2020) discuten cómo **la tecnología puede ser un facilitador importante para mejorar la accesibilidad en entornos amigables con el autismo**.

Por tanto, de toda la bibliografía consultada, concluimos que:

- Garantizar que los entornos de ocio sean accesibles y amigables con el autismo es fundamental para mejorar la calidad de vida de las personas con TEA.
- Estos espacios no solo promueven la inclusión social y el bienestar emocional, sino que también aseguran que las personas con TEA puedan disfrutar plenamente de sus derechos y participar activamente en la sociedad.
- La implementación de sistemas de evaluación y acreditación juega un papel crucial en asegurar que estos estándares se cumplan y mantengan, beneficiando a toda la comunidad al crear un entorno más inclusivo y equitativo.
- Las herramientas digitales son elementos de probada eficacia como facilitadores de ese acceso

4. ESTADO DE LA CUESTIÓN EN ANDALUCÍA

La bibliografía consultada corroboraba nuestras intuiciones sobre la necesidad de contar con una herramienta digital que facilitara a las personas el conocimiento de los recursos existentes. El siguiente paso lógico, por tanto, era la constatación de que también para las personas autistas de nuestro entorno, el ocio inclusivo era igual de importante, cuáles eran las barreras o facilitadores que encontraban y las necesidades que mostraban al respecto.

Para ello, hemos incluido el ocio como un área clave de un estudio más amplio que tiene como objetivo fundamental conocer las necesidades, aspiraciones, expectativas y deseos de las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en Andalucía, centrándose en áreas clave que favorecen la autonomía personal y la participación social. Reconociendo la importancia de comprender estas necesidades desde la perspectiva de quienes las experimentan directamente, nos hemos enfocado en dar voz y un papel protagonista a las personas autistas y a sus familias, buscando entender sus vivencias, percepciones y aspiraciones.

Metodología

El estudio se ha llevado a cabo utilizando una metodología mixta, cuantitativa y cualitativa, destacando la importancia de la participación de las personas con TEA (mayores de 16 años) y sus familias. Este enfoque ha sido fundamental para garantizar que sus necesidades y prioridades en relación con la vida independiente y la participación social sean comprendidas y respetadas. Se ha asegurado

el anonimato absoluto de todas las personas participantes, pseudonimizando sus datos para proteger su privacidad.

Además, se ha recogido la percepción de los y las profesionales de apoyo y gestión de servicios sobre las necesidades de las personas con TEA, con el fin de mejorar la atención que se ofrece. Las herramientas utilizadas estaban dirigidas a personas en el espectro del autismo con distintas necesidades de apoyo y se adaptaron para incluir a todas las realidades del espectro, incluyendo a aquellas con necesidades complejas que requieren apoyos adicionales (sistemas alternativos y/o aumentativos de comunicación, apoyo de personas cercanas, etc.).

Las herramientas empleadas en el estudio fueron:

- Cuestionario online (cuantitativo).
- Entrevistas semiestructuradas individuales (cualitativo).
- Grupos focales de discusión.

La selección de participantes se realizó mediante un muestreo intencional, incluyendo a los principales agentes clave (personas autistas, familiares y profesionales de las entidades), dado que se trata de una población limitada y variable. El diseño muestral se basó en el principio de redundancia, cumpliendo criterios estructurales y no estadísticos, y considerando variables fundamentales como género, edad, necesidades de apoyo, ámbito geográfico, tipología de residencia y empleo/ocupación principal.

En 2023, se realizaron 82 entrevistas en todo el territorio andaluz, con el objetivo de asegurar una representación amplia y diversa del contexto andaluz. Esto permitió abarcar una amplia gama de edades, géneros, necesidades de apoyo, ocupaciones, lugares de residencia y sus tipologías, garantizando un enfoque neutral y una mayor representatividad.

El estudio busca contribuir a la comprensión y promoción de prácticas y políticas que fomenten la inclusión y el bienestar de las personas autistas en la sociedad. Al identificar las necesidades y demandas de este colectivo, se aspira a generar recomendaciones y estrategias que faciliten el acceso a recursos y apoyos necesarios para una vida independiente y una participación social plena.

Resultados

Pese a que la mayoría de personas autistas manifiesta preferencia por la **realización de actividades en espacios públicos** (preferencia manifestada mayoritariamente por las mujeres frente a los hombres) y **en compañía de otras personas**, las actividades de ocio que finalmente suelen realizar son más bien solitarias y se realizan en casa: **Descansar en casa** (el 98% manifiesta hacerlo), **Escuchar música** (el 94%), **ir a bares o restaurantes, junto a ver series de televisión o películas** (ambas por un 85%), **hacer compras en tiendas o centros comerciales** (79%), **mirar redes sociales** (78%), **jugar a videojuegos** (77%) y **pasear o hacer alguna excursión al aire libre** (70%).

Precisamente la **naturaleza** es un interés marcado en el ocio (especialmente para las personas con más necesidades de apoyo y los hombres).

Pese a todo, la **variedad de intereses** en el ocio es muy amplia, y también significativamente mayor entre los hombres, al igual que la **preferencia por las actividades individuales**. También se solicita más por parte de las personas procedentes de entornos urbanos. Como es esperable según el trastorno, también se muestra una **preferencia importante por las actividades estructuradas** frente a las espontáneas en ambos géneros y entornos. La **satisfacción con el ocio** es menor cuantas más necesidades de apoyo tiene la persona.

Respecto al entorno social, es decir, las personas con las que realizan sus actividades, sólo la mitad del grupo (recordamos, personas mayores de edad), **ha recibido llamadas o invitaciones para salir o hacer algunas actividades de ocio** o **ha hecho actividades de ocio con amigos**. Ej, **salir a tomar algo, quedarse a dormir en su casa o ir juntos de vacaciones**, y también la mitad **ha hecho solo o sola la mayoría de sus actividades de ocio**. Un 37% ha hecho con su familia la mayoría de sus actividades de ocio y un significativo 17% ha hecho **la mayoría de sus actividades de ocio con los profesionales que le apoyan**.

En cuanto a las dificultades en las actividades de ocio, como principal **barrera de acceso al ocio** se perciben (de manera muy significativa frente a otras) las **dificultades sociales**, que aumentan con la edad y se muestran más entre las mujeres, aunque se dan por igual en los entornos rurales o urbanos. Las mujeres también encuentran mayores dificultades en las **alteraciones sensoriales, dificultades emocionales** y de **masificación de las actividades**. Los hombres perciben más **dificultades en el desconocimiento de opciones, prejuicios del entorno** y una **oferta inexistente o escasa**. Esta última es una dificultad común para la mitad las personas participantes, que afirman **“no encontrar actividades de ocio para personas de mi edad que me interesan”**.

Las personas en entornos rurales plantean la **escasez de recursos en estos entornos** como la principal dificultad encontrada, seguida de sus propios **miedos e inseguridades, prejuicios** y **dificultades de acceso físico a las actividades**. Enfrente, las personas procedentes de entornos urbanos centran sus principales dificultades en **no saber con quién ir** o en el hecho de que **las actividades no estén adaptadas**. Los **prejuicios** son destacados especialmente por las personas con mejores niveles de autonomía y también se perciben progresivamente mayores con la edad, junto a las **dificultades emocionales** y las **barreras económicas**.

En relación con los apoyos que se reclaman, destaca significativamente la petición de **sensibilización** y un **mayor conocimiento de la población**. Esta es también la opción más solicitada por las mujeres, junto a la **necesidad de ayudas económicas** (que es también la segunda en la población general). El grupo también reclama **apoyo en habilidades sociales** y una **oferta adecuada a la edad** y **a las necesidades**, especialmente las personas con mayores necesidades de apoyo. La **existencia de puntos de información accesible** es la siguiente reclamación, y la más solicitada por los hombres del grupo. En la solicitud de apoyos, no encuentran diferencias muy significativas entre entornos rurales y urbanos.

Una de las expectativas más recurrentes es la necesidad de entornos más inclusivos y empáticos. Las personas en el espectro y sus familiares expresan el deseo de participar en actividades donde se promueva la comprensión mutua y la empatía. Es importante destacar la importancia de crear espacios donde las personas en el espectro se sientan comprendidas y aceptadas, permitiéndoles disfrutar de sus actividades de ocio sin sentirse marginadas.

Las personas en el espectro también muestran un fuerte deseo de aumentar sus interacciones sociales. La soledad y la presión social para establecer relaciones pueden ser significativas, y esto se refleja en los testimonios. "A: *No me gusta estar solo, ¿sabes?* E: *¿Y qué vas a hacer el año que viene fuera de casa?* A: *Salir... Salir más a la calle.*" (AND001).

Estas citas subrayan la necesidad de oportunidades para socializar y participar en la comunidad. La mayoría de los entrevistados desean salir más, hacer nuevos amigos y reducir la soledad, lo cual es crucial para su bienestar emocional y social.

Las expectativas de las personas en el espectro respecto a sus posibilidades futuras de ocio son diversas y reflejan un profundo deseo de inclusión, socialización, y realización personal. Desde la búsqueda de entornos empáticos y actividades específicas, hasta la autodeterminación y la creación de nuevas oportunidades, es evidente que el ocio juega un papel crucial en la vida de las personas en el espectro, según Thompson et al., (2023), "Los adultos autistas desean ser autodeterminados y pueden prosperar con apoyo, a medida que determinen que es apropiado, lo que podría verse diferente del apoyo que comúnmente ofrecen o buscan las personas no autistas. Aunque se discutió el apoyo individualizado, el apoyo ideal deseado era el de una sociedad inclusiva que valore y respete su neurodivergencia, en lugar de imponer expectativas capacitistas. Una sociedad inclusiva sólo se puede lograr reduciendo (o eliminando) el estigma y los prejuicios contra las personas autistas" y para satisfacer estas expectativas, es esencial que los servicios y recursos se adapten a sus necesidades individuales, promoviendo una participación plena y satisfactoria en todas las facetas de la vida recreativa.

El uso de nuevas tecnologías ha emergido como una herramienta poderosa para favorecer el ocio inclusivo, ofreciendo soluciones innovadoras y accesibles para personas con diversas necesidades. Estas tecnologías, que incluyen dispositivos móviles, videojuegos y plataformas digitales, no solo amplían las posibilidades de recreación, sino que también promueven la autonomía y el desarrollo de habilidades sociales y cognitivas. Al integrar estas herramientas en actividades de ocio, se facilita la participación de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y otras discapacidades, creando entornos recreativos más inclusivos y adaptados a las necesidades individuales.

5. REFERENCIAS

- Armendariz, V., & Hahs, A.D. (2019). "Teaching Leisure Activities with Social Initiations Through Video Prompting." *Journal of Behavioral Education*.
- Bottema-Beutel, K., et al. (2020). "Social Skills and Autism Spectrum Disorder." *Journal of Autism and Developmental Disorders*.
- Budavari, A.C., Pas, E.T., Azad, G.F., & Volk, H.E. (2022). "Sitting on the Sidelines: Disparities in Social, Recreational, and Community Participation Among Adolescents with Autism Spectrum Disorder." *Journal of Autism and Developmental Disorders*.
- Cuesta Gómez, J.L., & Sánchez Fuentes, S. (2021). "The Use of Videogames as Digital Leisure Among People with Autism Spectrum Disorder." *Siglo Cero*.
- Folta, S.C., Bandini, L.G., Must, A., Pelletier, J., & Ryan, K. (2022). "Exploring Leisure Time Use and Impact on Well-Being Among Transition-Age Autistic Youth." *Research in Autism Spectrum Disorders*.
- Ghazali, N., et al. (2021). "Universal Design and Autism: Creating Inclusive Environments." *ScienceDirect*.
- Lee, J., Healy, S., & Haegele, J.A. (2022). "Environmental and Social Determinants of Leisure-Time Physical Activity in Children with Autism Spectrum Disorder." *Disability and Health Journal*.
- National Autistic Society. (2020). "Autism Accreditation Programme." National Autistic Society.
- Nepo, K., Tincani, M., & Axelrod, S. (2021). "Teaching Mobile Device-Based Leisure to Adults with

Autism Spectrum Disorder and Intellectual Disability." Focus on Autism and Other Developmental Disabilities.

- Shmulsky, S., et al. (2020). "Technology and Autism: Enhancing Accessibility through Assistive Tools." *Frontiers in Psychology*.
- Smith, A., et al. (2022). "Sensory-Friendly Environments for Autism: Design and Implementation." *Autism Research*.
- Stacey, T.L., Froude, E.H., Trollor, J., & Foley, K.R. (2019). "Leisure Participation and Satisfaction in Autistic Adults and Neurotypical Adults." *Autism*.
- Stiller, A., & Stiller, C. (2024). "Parental Report of Quality of Life in Autistic Children and Youths: The Role of Parents' (Informal) Social Support, and Children's Active Leisure Time." *International Journal of Developmental Disabilities*.
- Walton, K.M. (2019). "Leisure Time and Family Functioning in Families Living with Autism Spectrum Disorder." *Autism*.
- Wenzel, K., Townsend, J., & Hawkins, B.L. (2020). "Changes in Family Leisure Functioning Following a Family Camp for Children with Autism Spectrum Disorder (ASD)." *Therapeutic Recreation Journal*.
- Wieckowski, A., & White, S. W. (2020). "Social Skills Training for Adolescents with Autism Spectrum Disorder." *Journal of Autism and Developmental Disorders*.

ANEXO 2

GUÍA DE USO Y DESCRIPCIÓN DE LA APLICACIÓN



Contenido

¿POR QUÉ AVAUT? EL AUTISMO

Características del Autismo

Puntos Clave

Por qué espacios amigables para las personas autistas

Qué aportan los Espacios Amigables

Cómo Debe Ser un Espacio Amigable para las Personas Autistas

La Importancia del Ocio Inclusivo

Dificultades que Aportan las Personas con TEA ante el ocio

Cómo Deber Ser un Espacio Amigable para las Personas Autistas

¿QUÉ ES AVAUT Y PARA QUÉ SIRVE?

INSTRUCCIONES GENERALES PARA LAS PERSONAS USUARIAS

Registro y perfil de Usuario

Registro

Perfil de Usuario

Búsqueda de Actividades y Espacios

1. Filtros de Búsqueda

2. Resultados de Búsqueda

Evaluación y Valoración de Espacios

1. Realizar Evaluaciones

2. Criterios de Evaluación

3. Puntuaciones y Comentarios

ACCESOS ESPECIALES

Soy Autista: Guía de Uso de AVAUT

Introducción

Cómo Usar la Web AVAUT
Materiales Disponibles

Soy Promotor de Actividades de Ocio: Guía de Uso de AVAUT
Introducción
Cómo Usar la Web AVAUT

RECURSOS PARA PROMOTORES DE ACTIVIDADES DE OCIO

1. Acceso a Recursos
2. Herramienta de Evaluación de la Accesibilidad

INSTRUCCIONES HERRAMIENTA DE EVALUACIÓN DE LA ACCESIBILIDAD

1. Acceso y Uso
2. Informe Personalizado
3. Niveles de Puntuación

BENEFICIOS DE CREAR ESPACIOS INCLUSIVOS

Mejora del Bienestar
Promoción de la Inclusión
Enriquecimiento Comunitario
Cumplimiento de Normativas y Estándares Internacionales
Conclusión

¿POR QUÉ AVAUT? EL AUTISMO

El autismo es una condición que afecta la forma en que una persona percibe el mundo e interactúa con él. Influye en cómo una persona piensa, siente y se comunica con los demás. Cada persona con autismo es diferente y puede presentar una amplia gama de características y comportamientos. Las personas con autismo pueden tener necesidades diversas y requieren diferentes tipos de apoyo para llevar una vida plena y satisfactoria.

Características del Autismo:

- **Comunicación:** Dificultades para usar y comprender el lenguaje verbal y no verbal.
- **Interacción Social:** Desafíos para interactuar y relacionarse con otras personas.
- **Comportamiento:** Intereses restringidos y comportamientos repetitivos.
- **Sensibilidad Sensorial:** Respuestas inusuales a estímulos sensoriales como luces, sonidos, texturas y olores.

Puntos Clave:

- **Condición de Por Vida:** El autismo es una condición permanente, lo que significa que las personas autistas lo son durante toda su vida.
- **Comunicación e Interacción:** Afecta la forma en que las personas se comunican e interactúan con el mundo.
- **Prevalencia Global:** Se estima que 1 de cada 100 personas en el mundo es autista.
- **Sensibilidad Sensorial:** Los ruidos, olores y luces brillantes pueden ser dolorosos y angustiosos.
- **Intereses Focalizados:** Desde una edad temprana, las personas autistas pueden tener

intereses muy específicos y profundos, que pueden cambiar con el tiempo o permanecer constantes, y a menudo se convierten en expertos en estos intereses.

- **Variedad en la Comunicación:** Algunas personas autistas son parcial o totalmente no verbales y pueden comunicarse mediante signos o dispositivos de asistencia.
- **Condición de Espectro:** El autismo afecta a las personas de diferentes maneras y en diferentes dominios; cada persona autista tiene sus propias fortalezas y desafíos.
- **Fortalezas y Habilidades:** Pueden incluir pensamiento lógico o visual, persistencia, atención al detalle, habilidades tecnológicas, y memoria para hechos y cifras.
- **Habilidades Excepcionales:** Hasta un 20% de las personas autistas tienen habilidades excepcionales en áreas como lectura, matemáticas, arte, mecánica, música o memoria.



Por qué espacios amigables para las personas autistas

Dificultades que Afrontan las Personas con TEA en Espacios No Amigables Cuando los espacios no son amigables, las personas con TEA enfrentan numerosas dificultades que pueden afectar negativamente su vida diaria y su bienestar general.

1. Sobrecarga Sensorial:

Las personas con TEA a menudo son sensibles a estímulos sensoriales como luces brillantes, ruidos fuertes, y olores fuertes. En entornos no adaptados, estos estímulos pueden causar sobrecarga sensorial, llevando a ansiedad, estrés y, en algunos casos, a crisis sensoriales.

2. Dificultades de Comunicación:

La falta de señalización clara y apoyos visuales puede dificultar la navegación y la comprensión de las instrucciones. Esto puede llevar a la frustración y limitar la capacidad de las personas con TEA para interactuar y comunicarse efectivamente.

3. Barreras Arquitectónicas:

La falta de accesibilidad física, como rampas y baños adaptados, puede restringir la movilidad y la autonomía de las personas con TEA, haciéndolas depender de otros para acceder a ciertos lugares y servicios.

4. Inflexibilidad del Entorno:

Los espacios no adaptados suelen ser rígidos y no permiten la personalización o adaptación a las necesidades individuales. Esto puede dificultar la adaptación de las personas con TEA a nuevos entornos y situaciones, aumentando su estrés y malestar.

5. Exclusión Social:

La falta de adaptación de los espacios puede llevar a la exclusión social. Las personas con TEA pueden sentirse aisladas y no bienvenidas en espacios donde no se consideran sus necesidades, lo que afecta negativamente su autoestima y sentido de pertenencia.



Qué aportan los Espacios Amigables

Los espacios amigables para personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) son esenciales para garantizar su bienestar y participación plena en la sociedad. La creación de estos entornos no solo beneficia a las personas con TEA, sino que también enriquece a la comunidad en general al promover la inclusión y la diversidad.

1. Bienestar y Calidad de Vida:

Los entornos amigables reducen la ansiedad y el estrés, proporcionando un ambiente seguro y predecible. Esto mejora la calidad de vida y facilita la integración social, permitiendo que las personas con TEA se sientan más cómodas y seguras.

2. Inclusión y Participación:

Estos espacios promueven la inclusión social al eliminar barreras que dificultan la participación. Cuando los entornos son accesibles y comprensibles, las personas con TEA pueden interactuar más fácilmente con otros, participar en actividades comunitarias y acceder a servicios esenciales.

3. Igualdad de Oportunidades:

Los espacios amigables aseguran que las personas con TEA tengan las mismas oportunidades para disfrutar de actividades recreativas, educativas y laborales. Esto fomenta la equidad y ayuda a cerrar las brechas que existen debido a la falta de accesibilidad.

Crear espacios amigables para personas con TEA no solo es un acto de inclusión, sino también una necesidad para garantizar su bienestar y participación plena en la sociedad. Adaptar los entornos para que sean más accesibles y comprensibles elimina barreras, reduce el estrés y la ansiedad, y promueve una mayor integración social. Al hacerlo, no solo se mejora la calidad de vida de las personas con TEA, sino que también se enriquece la comunidad al fomentar una cultura de respeto y comprensión hacia la diversidad.

Cómo Debe Ser un Espacio Amigable para las Personas Autistas

Crear espacios amigables para personas autistas implica considerar varios factores que faciliten su comodidad, seguridad y participación plena en actividades cotidianas. Un espacio amigable para personas autistas debe ser comprensible, accesible y seguro, respetando la necesidad de estructura, predictibilidad y un ambiente sensorial adecuado. Implementando estos principios, se crea un entorno inclusivo que facilita la autonomía y la participación plena de las personas autistas en la sociedad. Basado en la información de la "Guía Entornos Amigables con el Autismo", a continuación, se detallan las características clave de un entorno inclusivo:

Organización Física:

- **Orientación:** Utilizar geometrías simples y formas claras para evitar confusión. Las áreas deben estar claramente delimitadas y asignarles funciones específicas. Es útil centralizar los espacios clave y utilizar elementos de diseño como planimetría, color y flechas para guiar la navegación.
- **Planimetría:** Mantener la información de los planos concisa y utilizar representaciones esquemáticas sin detalles innecesarios.
- **Color:** Utilizar el contraste para asegurar la diferenciación figura-fondo y minimizar problemas de visualización. Se recomienda no usar más de siete colores diferentes.
- **Flechas:** Deben ser claras y acompañadas de pictogramas o texto, situándose siempre a la izquierda de estos.
- **Señalética:**
- **Pictografía:** Los pictogramas deben ser universales, fáciles de entender y validados según normativas como la ISO-9186. Deben ayudar a la orientación y la comunicación.
- **Tipografía:** La letra debe ser fácilmente legible, con trazos uniformes y sin adornos. El contraste entre la letra y el fondo es crucial, así como evitar remates y variantes finas o condensadas.

Condiciones Ambientales:

- **Aspectos Sensoriales:** Reducir la estimulación sensorial excesiva. La decoración debe evitar colores llamativos y patrones complicados. La iluminación debe ser cálida y evitar parpadeos. Es crucial tener un buen aislamiento acústico y utilizar materiales que absorban el sonido.
- **Espacios Tranquilos:** Proveer áreas de retiro con baja estimulación sensorial, luz tenue y asientos cómodos.
- **Olores:** Evitar ambientadores fuertes y garantizar una adecuada ventilación. **Seguridad y Protección:**
- **Diseño Seguro:** Utilizar paredes curvilíneas para evitar esquinas peligrosas y garantizar que todos los elementos sean seguros.
- **Domótica:** Implementar sistemas automatizados para controlar iluminación, persianas,

La accesibilidad en el ocio es un derecho fundamental. Al eliminar barreras, garantizamos que todas las personas puedan acceder y disfrutar plenamente de las actividades recreativas, promoviendo una sociedad más inclusiva y diversa.

Dificultades que Afrontan las Personas con TEA ante el ocio

Las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) enfrentan diversas dificultades que afectan su vida diaria y participación en actividades de ocio. Estas dificultades subrayan la importancia de adaptar y diseñar espacios y actividades de ocio que sean inclusivos, accesibles y sensibles a las necesidades de las personas con TEA, promoviendo una participación plena y equitativa en la sociedad. Algunas de las principales barreras incluyen:

- **Comunicación e Interacción Social:** Pueden tener dificultades para interpretar y utilizar gestos, expresiones faciales y contacto visual, lo que afecta su interacción social y capacidad para relacionarse con los demás.
- **Flexibilidad del Pensamiento y Comportamiento:** La rigidez en el pensamiento y comportamiento puede llevar a una resistencia a los cambios en rutinas y entornos, generando estrés y ansiedad en situaciones nuevas o imprevistas.
- **Diversidad Sensorial:** Las personas con TEA pueden experimentar hipersensibilidad o hiposensibilidad a estímulos sensoriales como luces, sonidos, texturas y olores, lo que puede resultar en incomodidad o sobrecarga sensorial.
- **Accesibilidad Física y Cognitiva:** Barreras arquitectónicas y la falta de señalización clara pueden dificultar su autonomía en espacios públicos y actividades recreativas.
- **Estigmas y Estereotipos:** La desinformación y los mitos sobre el autismo pueden llevar a estigmatización y discriminación, dificultando la aceptación social y la inclusión en la comunidad.
- **Barreras Económicas:** La alta tasa de desempleo entre personas autistas limita su acceso económico a actividades de ocio, lo que restringe aún más sus oportunidades de participación.



Cómo Debe Ser un Espacio de Ocio Inclusivo Adecuado

Para que un espacio de ocio sea inclusivo y adecuado, debe considerar varios aspectos fundamentales. Implementando estos elementos, se crea un entorno acogedor y accesible que facilita la participación plena y equitativa de todas las personas, incluyendo aquellas con TEA:

- **Accesibilidad Física:** Eliminar barreras arquitectónicas como escaleras sin rampas o ascensores, y garantizar que haya señalización clara y comprensible para facilitar la orientación.
- **Ambiente Sensorial:** Adaptar la iluminación, el sonido y los olores para evitar sobrecargas sensoriales. Utilizar luces suaves, reducir ruidos fuertes y mantener el espacio ventilado.
- **Comunicación:** Ofrecer información en formatos accesibles, incluyendo apoyos visuales como pictogramas y mapas interactivos, y utilizar un lenguaje claro y sencillo.
- **Espacios de Descanso:** Habilitar áreas tranquilas con baja estimulación sensorial donde las personas puedan relajarse y regularse en caso de sobrecarga.
- **Flexibilidad y Adaptaciones:** Permitir la personalización de actividades según las necesidades individuales y ser flexible en la planificación y ejecución de eventos.
- **Capacitación del Personal:** Asegurarse de que el personal esté formado en autismo y en técnicas de comunicación inclusiva, mostrando empatía y comprensión hacia las necesidades de los usuarios.

Tu Plataforma de Ocio Inclusivo

Bienvenido a AVAUT, la plataforma creada para transformar la experiencia de ocio y facilitar la inclusión de todas las personas, especialmente aquellas en el espectro autista. En AVAUT, creemos firmemente en el derecho de todos a disfrutar de actividades recreativas sin barreras. Nuestra misión es crear un mundo donde cada espacio y actividad de ocio sea accesible, comprensible y acogedor para todos.

[Ver más](#)



AVAUT

Explora Ciudades

Encuentra nuevos lugares y actividades donde disfrutar de tu tiempo de ocio.



Sevilla



Málaga



Jaén



Huelva



Granada



Córdoba



Cádiz



Almería

¿QUÉ ES AVAUT Y PARA QUÉ SIRVE?

La web de AVAUT (<https://avaut.org/>) está diseñada para ayudar a las personas autistas a encontrar actividades y espacios de ocio inclusivo. Ya seas una persona autista en busca de actividades adaptadas a tus necesidades o un familiar o un promotor de ocio interesado en mejorar la accesibilidad de tus espacios, AVAUT te ofrece recursos y apoyo para hacer del ocio una experiencia positiva y enriquecedora.

Para personas autistas y sus familias:

- **Encuentra Actividades Inclusivas:** Accede a una amplia gama de actividades adaptadas a tus necesidades sensoriales y cognitivas.
- **Evaluaciones y Opiniones Reales:** Lee y comparte experiencias con una comunidad que entiende tus desafíos y busca soluciones inclusivas.
- **Guía y Apoyo:** Utiliza nuestras guías de buenas prácticas y recursos para hacer del ocio una experiencia agradable y sin estrés.

Para propietarios y promotores de actividades de ocio:

- **Mejora la Accesibilidad:** Utiliza nuestra herramienta de evaluación para identificar áreas de mejora en tus espacios y actividades.
- **Informe Personalizado:** Recibe recomendaciones detalladas y prácticas para hacer tus instalaciones más inclusivas.
- **Compromiso Social:** Al adaptar tus espacios, no solo cumples con un compromiso social, sino que también amplías tu audiencia y creas un entorno más acogedor para todos.

Aquí tienes un **resumen de los distintos apartados y funcionalidades** que puedes encontrar en la página:

Apartados Principales

1. **Inicio:** La página principal donde se presenta una introducción a AVAUT y sus objetivos.
2. **Sobre AVAUT:** Aquí se explica qué es AVAUT, su misión y cómo puede ayudar a las personas autistas y a los promotores de ocio a mejorar la accesibilidad de sus espacios.
3. **Actividades:** Un listado de actividades inclusivas disponibles, con detalles sobre cada una.
4. **Espacios:** Información sobre diferentes espacios de ocio que son accesibles y adaptados.
5. **Recursos:** Materiales y guías para ayudar a mejorar la accesibilidad y la inclusión en actividades de ocio.
6. **Contacto:** Información para ponerse en contacto con el equipo de AVAUT para consultas o más información.

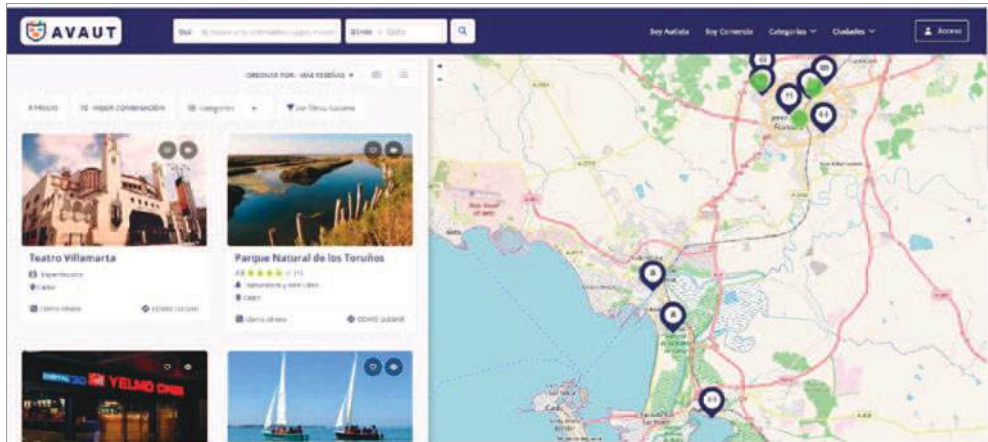
Búsqueda de Contenidos

Para buscar contenidos en la web de AVAUT, puedes utilizar la barra de búsqueda que generalmente se encuentra en la parte superior de la página. Aquí puedes introducir palabras clave relacionadas con las actividades o espacios que te interesan.

Filtros de Búsqueda

La web también ofrece varios filtros para refinar tu búsqueda, tales como:

- **Tipo de Actividad:** Puedes seleccionar entre diferentes tipos de actividades (deportivas, culturales, recreativas, etc.).



- **Ubicación:** Filtrar por la ubicación geográfica para encontrar actividades y espacios cercanos a ti.
- **Nivel de Accesibilidad:** Filtrar según el nivel de accesibilidad que ofrecen las actividades o espacios.

Estos filtros te permiten encontrar de manera más eficiente las actividades y espacios que mejor se adapten a tus necesidades y preferencias.

¿Cómo funciona AVAUT?

Descubre en nuestro catálogo nuevos lugares y actividades que probar



Busca

Utiliza los filtros de AVAUT para ver recomendaciones y descubrir cosas nuevas.



Encuentra

Selecciona los lugares y actividades que te resulten más interesantes y mira todas sus características.



Disfruta

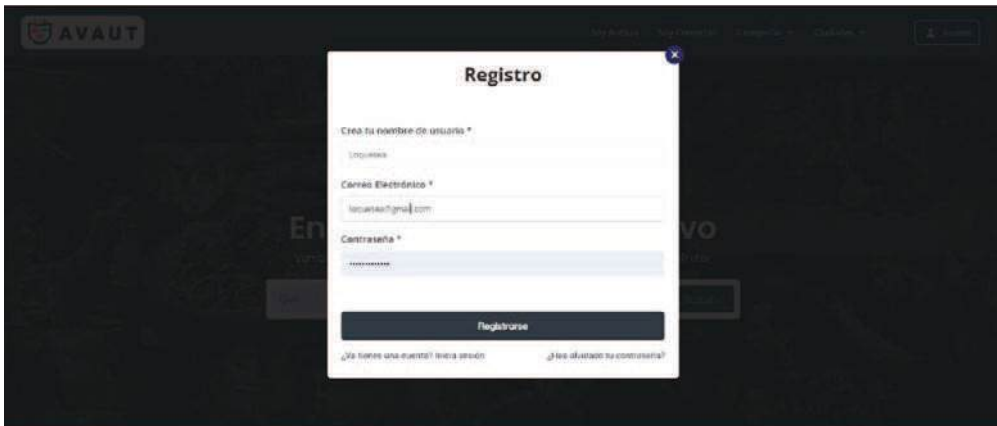
¡Planea tus próximos eventos para probarlos por tu cuenta o en compañía!

INSTRUCCIONES GENERALES PARA LAS PERSONAS USUARIAS

Registro y Perfil de Usuario

Registro:

- Visita AVAUT y selecciona la opción de registro.
- Completa los campos obligatorios: nombre, alias, edad, género (opciones: hombre, mujer, no binario, prefiero no decirlo), correo electrónico y contraseña.
- Acepta los términos y condiciones y confirma tu registro mediante el correo de verificación enviado

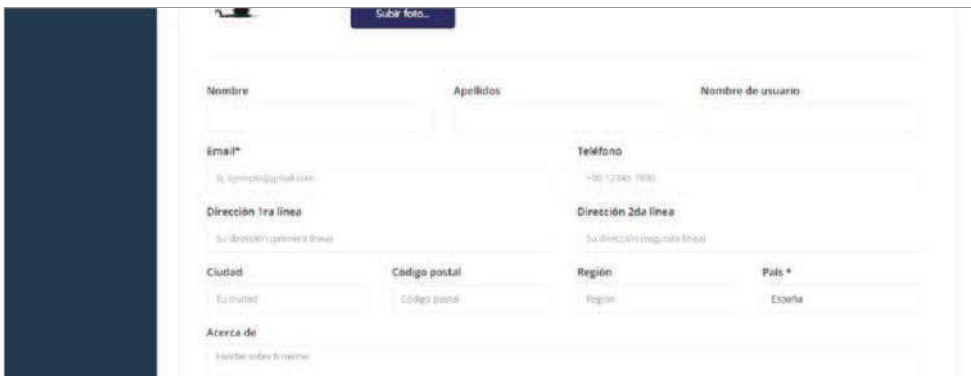


Perfil de Usuario:

Una vez registrado, accede a tu perfil.

En el perfil, puedes:

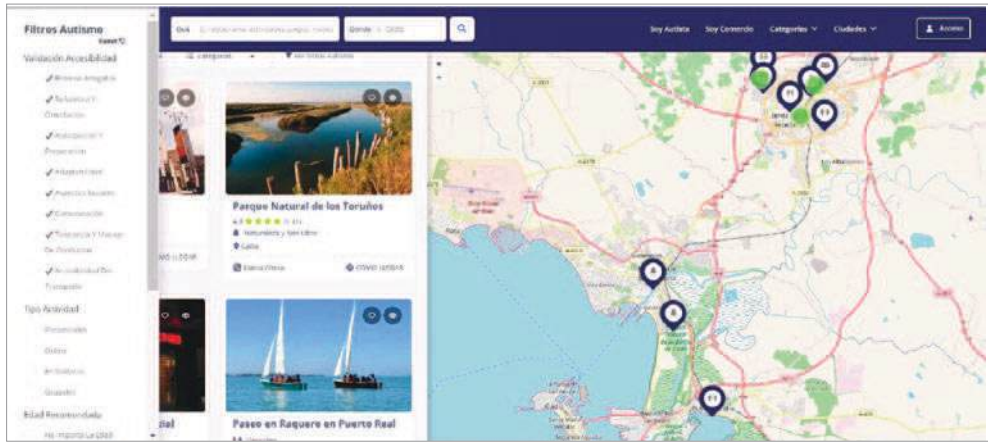
- Registrar y puntuar tus experiencias.
- Guardar tus actividades favoritas.
- Comentar y responder a otros usuarios.
- Configurar preferencias de notificaciones y privacidad.



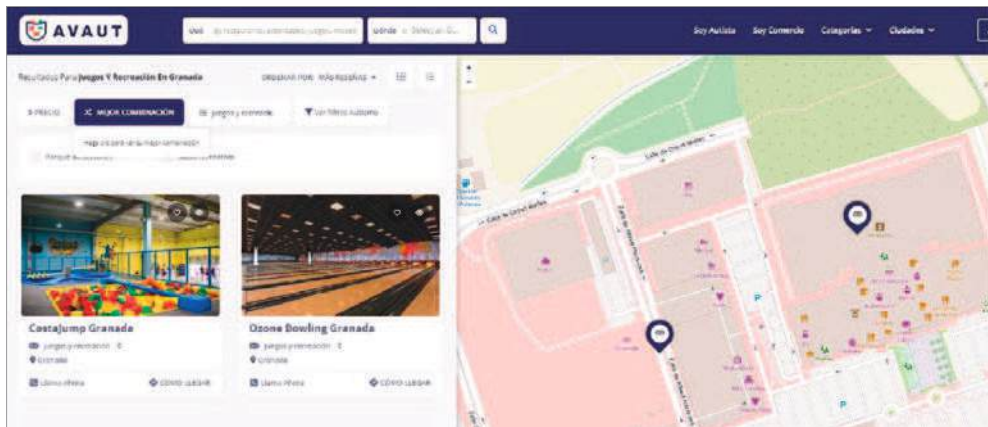
Búsqueda de Actividades y Espacios

1. Filtros de Búsqueda:

- Utiliza los filtros para buscar actividades por categorías (ej. cultura, naturaleza, deportes) y ubicaciones (ciudades disponibles).
- Filtra resultados según diferentes criterios:
 - VER FILTROS AUTISMO: según la accesibilidad y otros criterios específicos como tipo de entorno (interior, exterior) y grupo de edad.



- € PRECIO: Según el coste de la actividad
- Según subpartados de la categoría (ej. En Espectáculos: CINE, CONCIERTO o TEATRO).
- Pulsar MEJOR COMBINACIÓN.



2. Resultados de Búsqueda:

- Cada resultado muestra una descripción detallada del espacio, incluyendo:
 - Nombre del recurso.
 - Dirección y contacto.

- Tipo de entorno y actividades ofrecidas.
- Nivel de accesibilidad.
- Valoraciones y comentarios de otros usuarios.

Home / Naturaleza Y Aire Libre / Parque Natural De Los Toruños

Parque Natural de los Toruños

4.3 ★★★★☆ (1)

Una reserva de marismas con paseos para caminar, para montar en bicicleta, observación de aves, zonas de picnic, parques infantiles, actividades acuáticas y rutas guiadas. El Parque Metropolitano Marisma de los Toruños y Pinar de la Algaída ocupa una extensión de algo más de 1.000 hectáreas en pleno corazón de la Bahía de Cádiz, superficie que pertenece a los términos municipales de Puerto Real y El Puerto de Santa María. Integrado en el Parque Natural Bahía de Cádiz, este parque metropolitano se encuentra a su vez protegido por figuras internacionales de conservación (zona RAMISAR y ZEPA) debido a su singular relevancia para el mantenimiento de sus hábitats y especies de interés. A sus valores ecológicos se suma el patrimonio cultural -material e inmaterial- dado por el aprovechamiento tradicional del territorio, que ha permitido la conservación de sus hábitats y el uso y disfrute de los espacios y paisajes que hoy conocemos.

[Ir a la historia](#)
[Mirador](#)
[Ver fotos](#)

1 Reseña para Parque Natural de los Toruños

Merese La Pinta La Vida Y Las Actividades 4.3/5 ★★★★☆ Ver más

Septiembre 6, 2024 6:05 Am

Rusia
3 Valoración

Es un espacio perfecto para ir en familia a disfrutar de los alrededores. Un día de ocio con deportes, cultura, animales, mercados semanales... Me gustó mucho el ambiente de tranquilidad que se respira al pasear por la bahía y por el terreno de arenoso y soleado de arena. Los alrededores tienen zonas verdes de caminos, áreas de descanso, etc. y hacer las actividades de ocio.

[Ver foto Reseña](#)
[No gusta](#)
[Me gusta](#)
[Comentar](#)
[Reservar](#)

Av. del Mar, 7, 11008 El Puerto de Sta. María, Cádiz

956 58 00 24

<http://www.juntadeandalucia.es/parqueparque-toruños/>

Perspectiva Autista

Valoración Accesibilidad:

- ✓ Entorno Amigable, Adaptabilidad

Comunicación:

Tipo Entorno: Al aire libre

Tipo Actividad: Paseos, En Solitario, Grupos

Edad Recomendada: No importa la edad

⚠ Haz clic aquí para enviar tu opinión, calificar y escribir una reseña en este anuncio. También puedes agregar fotografías y datos para mejorarlo. ¡Comenta qué tal fue tu experiencia!

Evaluación y Valoración de Espacios

1. Realizar Evaluaciones:

- Los usuarios pueden evaluar los espacios y actividades visitadas.
- Las evaluaciones consideran aspectos como la accesibilidad física, condiciones ambientales, señalización, y adaptabilidad.

2. Criterios de Evaluación:

- **Organización Física:** Claridad de la señalización y distribución del espacio.
- **Condiciones Ambientales:** Iluminación, sonido, y estímulos sensoriales.
- **Accesibilidad del Transporte:** Facilidad de acceso mediante transporte público y privado.
- **Comunicación e Información:** Disponibilidad de materiales en lectura fácil y apoyos visuales.
- **Adaptabilidad y Flexibilidad:** Disponibilidad de adaptaciones específicas y opciones flexibles.

3. Puntuaciones y Comentarios:

- Cada evaluación se realiza en una escala de 1 a 5 estrellas.
- Los usuarios pueden dejar comentarios detallados para proporcionar información adicional.

The screenshot displays the AVAUT evaluation interface. On the left, there is a grid of criteria for evaluation, each with a 5-star rating system:

- Entorno Amigable
- Anticipación y Preparación
- Comunicación
- Accesibilidad del Transporte
- Señalética y Orientación
- Adaptabilidad
- Aspectos Sociales
- Tolerancia y Manejo de Conductas

Below the grid is a section for image selection with a 'Cargar' button. The main right-hand panel is titled 'Perspectiva Autista' and includes:

- Validación Accesibilidad:**
 - Entorno Amigable, Anticipación y Preparación,
 - Comunicación
- Tipo Entorno:** De interior
- Tipo Actividad:** Presenciales, En Solitario, Grupos
- Edad Recomendada:** 35-65 años

At the bottom, there is a 'Comentarios' section with a text input field and a 'Comentarios' button. An example comment is provided: 'Consejo: una buena reseña sobre toda la experiencia en el sitio, como el servicio, el ambiente o la atención.'

ACCESOS ESPECIALES

La web de AVAUT, cuenta con dos accesos especiales del menú superior:

1. **Soy Autista:** Este apartado está diseñado para proporcionar una guía clara y amigable sobre cómo utilizar la web de manera efectiva. También incluye enlaces y referencias a materiales elaborados por consultores autistas.

2. **Soy Promotor:** Destinados a proporcionar recursos y guías para promotores de actividades de ocio que desean ser más inclusivos y accesibles para personas autistas.

Los contenidos de ambos accesos son:

Soy Autista: Guía de Uso de AVAUT

Introducción

Bienvenido a AVAUT, una plataforma diseñada para ayudarte a encontrar actividades y espacios de ocio inclusivo. Este apartado está pensado especialmente para ti, proporcionando una guía clara y amigable sobre cómo utilizar la web de manera efectiva. Aquí también encontrarás enlaces y referencias a materiales elaborados por consultores autistas del proyecto RUMBO, para que te sientas acompañado por personas con experiencias similares a las tuyas.

Cómo Usar la Web AVAUT

Paso 1: Registrarte

- Visita AVAUT y selecciona la opción de registro.
- Completa los campos con tu nombre, alias, edad, género, correo electrónico y crea una contraseña.
- Acepta los términos y condiciones y confirma tu registro a través del correo de verificación que recibirás.

Paso 2: Acceder a tu Cuenta

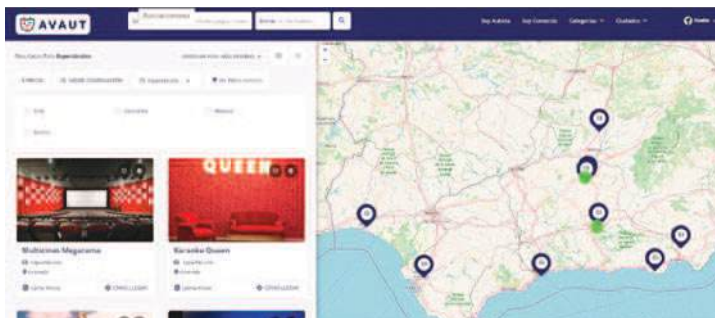
- Inicia sesión con tu correo electrónico y contraseña en la página principal de AVAUT.

Paso 3: Configurar tu Perfil

- Entra en la sección de tu perfil, donde puedes:
 - Añadir una foto de perfil.
 - Guardar tus actividades favoritas.
 - Escribir y guardar comentarios sobre tus experiencias.
 - Configurar tus preferencias de notificaciones y privacidad.

Paso 4: Buscar Actividades y Espacios

- Utiliza los filtros de búsqueda para encontrar actividades por categoría (como cultura, deportes, naturaleza) y por ubicación (ciudad específica).
- Filtra resultados según diferentes criterios:
 - VER FILTROS AUTISMO: según la accesibilidad y otros criterios específicos como tipo de entorno (interior, exterior) y grupo de edad.
 - € PRECIO: Según el coste de la actividad
 - Según subapartados de la categoría (ej. En Espectáculos: CINE, CONCIERTO o TEATRO.
 - Pulsar MEJOR COMBINACIÓN.



Paso 5: Ver Resultados

- Cada resultado muestra una descripción del espacio, incluyendo:
 - Nombre y dirección del recurso.
 - Tipo de actividades que se ofrecen.
 - Nivel de accesibilidad.
 - Valoraciones y comentarios de otros usuarios.

Paso 6: Evaluar y Comentar

- Después de visitar un espacio, puedes evaluarlo y dejar comentarios.
- Evalúa aspectos como accesibilidad física, condiciones ambientales, señalización y adaptabilidad.

Paso 7: Acceder a Recursos de Apoyo

- En el apartado "Recursos", encontrarás guías y manuales para ayudarte a entender mejor cómo utilizar la plataforma y cómo beneficiarte de las actividades disponibles.
- Puedes acceder a materiales elaborados por consultores autistas del proyecto RUMBO, que incluyen infografías y fichas de recursos de ocio amigables.

Materiales Disponibles:

En el marco del proyecto RUMBO realizado en colaboración entre diversas entidades a nivel nacional, se ha formado un grupo de Consultoría Autista. Este grupo está compuesto por profesionales autistas de distintas federaciones de autismo. Estos consultores no solo tienen formación como validadores, sino que también poseen un gran espíritu de participación y activismo, abogando por los derechos de las personas con TEA.

Además de validar los documentos generados en el proyecto, este grupo ha diseñado una serie de materiales prácticos. Estos recursos están diseñados para mejorar la accesibilidad y la inclusión, y están disponibles para su consulta y descarga:

- **Infografía sobre Ocio Inclusivo:** Proporciona consejos sobre cómo lograr un ocio inclusivo, destacando la importancia de la normalización, la inclusión social, la preparación del espacio, la asistencia y apoyo, la flexibilidad en tiempos, y la mejora de la accesibilidad.
- **Fichas de Recursos de Ocio Amigables:** Incluyen detalles sobre espacios y actividades específicas que han sido evaluadas y recomendadas por consultores autistas.

Recuerda que AVAUT está aquí para ayudarte a encontrar y disfrutar de actividades de ocio en un entorno inclusivo y accesible. Utiliza esta guía para navegar la plataforma de manera efectiva y aprovechar al máximo los recursos disponibles. Recuerda que estás acompañado por una comunidad que valora la diversidad y la inclusión. Para cualquier duda o asistencia adicional, no dudes en contactar con nuestro soporte técnico. ¡Disfruta de tus actividades de ocio con AVAUT!

Soy Promotor de Actividades de Ocio: Guía de Uso de AVAUT

Introducción

Bienvenido a AVAUT, una plataforma diseñada para ayudar a los promotores de actividades de ocio a evaluar y mejorar la accesibilidad e inclusión de sus espacios. Este apartado está especial-

mente dirigido a ti, proporcionándote una guía clara y detallada sobre cómo utilizar la web para hacer tus espacios más amigables e inclusivos. Aquí también encontrarás enlaces y referencias a materiales elaborados por consultores autistas del proyecto RUMBO.

Cómo Usar la Web AVAUT

Paso 1: Registrarte

- Visita AVAUT y selecciona la opción de registro.
- Completa los campos obligatorios: nombre, nombre de la organización, correo electrónico y crea una contraseña.
- Acepta los términos y condiciones y confirma tu registro a través del correo de verificación que recibirás.

Paso 2: Acceder a tu Cuenta

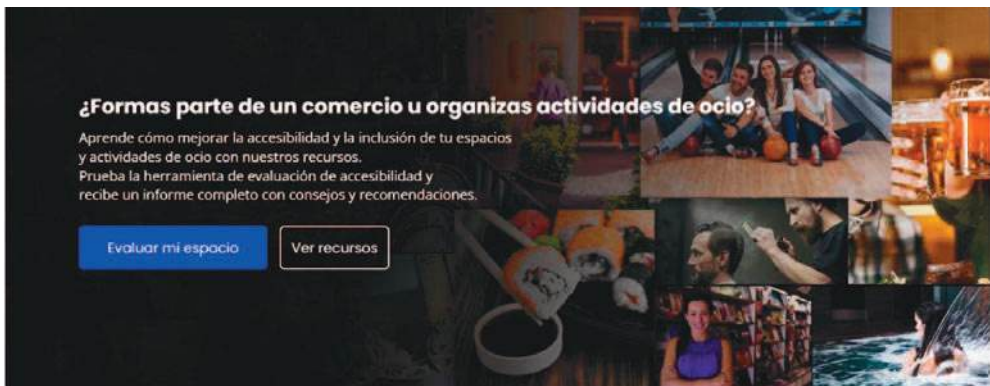
Inicia sesión con tu correo electrónico y contraseña en la página principal de AVAUT.

Paso 3: Configurar tu Perfil

- Entra en la sección de tu perfil, donde puedes:
 - Añadir la información de tu espacio de ocio o actividad.
 - Subir fotos y descripciones de los servicios ofrecidos.
 - Configurar preferencias de notificaciones y privacidad.

Paso 4: Evaluar la Accesibilidad de tus Espacios

- Utiliza la herramienta de evaluación en línea para analizar la accesibilidad de tu espacio.
- Completa el cuestionario, que cubre aspectos como accesibilidad física, condiciones ambientales, señalización, y adaptabilidad.



Paso 5: Recibir el Informe de Evaluación

- Al finalizar el cuestionario, recibirás un informe personalizado que incluye:
 - Puntuación general de accesibilidad.
 - Recomendaciones específicas para mejorar la accesibilidad y la inclusión.
 - Sugerencias prácticas para adaptar el entorno sensorial, mejorar la señalización y facilitar la comunicación.

Paso 6: Implementar las Recomendaciones

- Revisa las recomendaciones del informe y planifica las mejoras necesarias en tu espacio.
- Utiliza los recursos y guías disponibles en la plataforma para realizar los cambios.

Paso 7: Acceder a Recursos de Apoyo

- En el apartado "Recursos", encontrarás guías y manuales para ayudarte a entender mejor cómo mejorar la accesibilidad de tu espacio.
- Puedes acceder a materiales elaborados por consultores autistas del proyecto RUMBO, que incluyen infografías y fichas de recursos de ocio amigables.

Paso 8: Formar a la plantilla

- Asegúrate de que tu personal esté formado en temas de autismo y técnicas de comunicación inclusiva.
- Para acceder a programas de formación, contacta con las entidades más cercanas a tu entorno: <https://formacion.autismoandalucia.org/categorias/>

Paso 9: Quiero más

- Para una atención más personalizada, una acreditación de "entorno amigable" formación personalizada, kits sensoriales, mapas sensoriales o guías visuales para mejorar la experiencia de los usuarios con TEA, contacta con nosotras.

RECURSOS PARA PROMOTORES DE OCIO

AVAUT está aquí para ayudarte a mejorar la accesibilidad y la inclusión de tus espacios de ocio. Utiliza esta guía para navegar la plataforma de manera efectiva y aprovechar al máximo los recursos disponibles. Recuerda que estás acompañado por una comunidad comprometida con la diversidad y la inclusión. Para cualquier duda o asistencia adicional, no dudes en contactar con nuestro soporte técnico. ¡Transforma tus espacios de ocio con AVAUT!

1. Acceso a Recursos:

- Los promotores pueden acceder a recursos específicos para mejorar la accesibilidad de sus espacios.
- Recursos disponibles incluyen guías de buenas prácticas y manuales de señalización y comunicación.



2. Informe Personalizado:

- Al finalizar el cuestionario, se genera un informe personalizado que incluye:
 - Puntuación general de accesibilidad (0-100).
 - Recomendaciones específicas para mejorar la accesibilidad.
 - Sugerencias para adaptar el entorno sensorial, mejorar la señalización, y facilitar la comunicación.

3. Niveles de Puntuación:

- 0-25: Necesita mejoras significativas.
- 26-50: En camino a la mejora.
- 51-75: Buen progreso, pero hay espacio para mejorar.
- 76-100: Excelente nivel de amigabilidad.

% Entorno Amigable

80%

Entorno Amigable: Estado y recomendaciones

Puntuación de 76 a 100 - Excelente Nivel de Amigabilidad a Nivel Estimular

"¡Felicidades! Tu puntuación del 76-100% refleja un excelente manejo de la estimulación sensorial en tu espacio. Has logrado un equilibrio ideal con colores suaves, iluminación adecuada, y sonidos agradables. Tu decoración es apropiada y no sobreestimulante, y has cuidado bien la distribución del espacio, la temperatura, la humedad, los olores y las texturas. Los pasillos son amplios y acogedores, y el orden general contribuye a un ambiente tranquilizador. Este es un logro significativo en la creación de un entorno inclusivo y cómodo para personas con TEA y otros usuarios sensibles a la estimulación sensorial. ¡Continúa siendo un referente en la creación de espacios amigables!"

Atrás Siguiente

BENEFICIOS DE CREAR ESPACIOS INCLUSIVOS

La creación de espacios inclusivos no solo es una necesidad ética y social, sino también una oportunidad para mejorar la calidad de vida de todos los individuos, en especial de aquellos con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Estos espacios están diseñados para ser accesibles y acogedores, eliminando barreras que dificultan la participación plena de personas con necesidades diversas. Los beneficios de crear espacios inclusivos son múltiples y abarcan aspectos como el bienestar individual, la promoción de la inclusión, el enriquecimiento comunitario, y el cumplimiento de normativas y estándares internacionales.

Mejora del Bienestar

La adaptación de los espacios para que sean inclusivos y accesibles tiene un impacto significativo en el bienestar de las personas con TEA. Las personas autistas a menudo enfrentan desafíos sensoriales, comunicativos y de movilidad que pueden dificultar su participación en actividades cotidianas. Los espacios inclusivos están diseñados para minimizar estos desafíos, proporcionando entornos predecibles, seguros y libres de sobrecargas sensoriales. Al reducir el estrés y la ansiedad asociados con ambientes poco adaptados, estos espacios permiten a las personas con TEA disfrutar de una mayor calidad de vida.

Ejemplos de Mejora del Bienestar:

Entornos Sensorialmente Amigables: Uso de iluminación suave, colores neutros y control de ruidos para evitar sobrecargas sensoriales.

Accesibilidad Física: Eliminación de barreras arquitectónicas como escaleras sin rampas o ascensores, y señalización clara.

Espacios Tranquilos: Áreas designadas para la relajación y la recuperación en caso de sobreestimulación.



Promoción de la Inclusión

La inclusión social es un derecho fundamental. Los espacios inclusivos facilitan la participación activa de las personas con TEA en la comunidad, promoviendo la igualdad de oportunidades. Estos entornos eliminan las barreras que impiden la integración y aseguran que todas las personas, independientemente de sus capacidades, puedan acceder y disfrutar de las mismas actividades y servicios. La inclusión fomenta el desarrollo de habilidades sociales y emocionales, y contribuye a la construcción de relaciones significativas.

Ejemplos de Promoción de la Inclusión:

Actividades Adaptadas: Ofrecer actividades y servicios adaptados a las necesidades individuales de las personas con TEA.

Capacitación del Personal: Formación continua para el personal en temas de autismo y técnicas de comunicación inclusiva.

Políticas de No Discriminación: Implementación de políticas claras que promuevan la inclusión y eviten la discriminación.

Enriquecimiento Comunitario

Los espacios inclusivos no solo benefician a las personas con TEA, sino que también enriquecen a la comunidad en general. Al crear entornos accesibles y acogedores, se fomenta una cultura de respeto y comprensión hacia la diversidad. Esto contribuye a la cohesión social y mejora la convivencia. Además, los espacios inclusivos pueden atraer a un público más amplio, incluyendo a familias y grupos que valoran la accesibilidad y la inclusión.

Ejemplos de Enriquecimiento Comunitario:

Eventos Inclusivos: Organizar eventos comunitarios que sean accesibles para todos, promoviendo la participación de personas con y sin discapacidad.

Conciencia y Sensibilización: Campañas educativas y de sensibilización sobre la importancia de la inclusión y la diversidad.

Colaboración Comunitaria: Trabajar con organizaciones locales y grupos de defensa de los derechos de las personas con discapacidad para mejorar continuamente los espacios.

Cumplimiento de Normativas y Estándares Internacionales

Crear espacios inclusivos también implica cumplir con normativas y estándares internacionales de accesibilidad, como las establecidas por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de las Naciones Unidas. El cumplimiento de estas normativas no solo es un requisito legal, sino que también demuestra el compromiso de una organización o entidad con la inclusión y la accesibilidad. Esto puede mejorar la reputación y credibilidad de la entidad, además de asegurar que se proporcionan servicios de alta calidad a todos los usuarios.

Ejemplos de Cumplimiento de Normativas:

Evaluación de Accesibilidad: Realizar evaluaciones periódicas de accesibilidad y aplicar mejoras continuas.

Documentación y Reportes: Mantener registros detallados de las políticas y prácticas de inclusión, y reportar avances y desafíos.

Certificaciones y Reconocimientos: Obtener certificaciones de accesibilidad y reconocimiento por parte de organizaciones y organismos de derechos humanos.

Conclusión

Crear espacios inclusivos es una inversión en la humanidad y en el desarrollo sostenible de nuestras comunidades. Al hacer que los entornos sean accesibles y acogedores para todos, se promueve el bienestar individual, la inclusión social, el enriquecimiento comunitario y el cumplimiento de normativas internacionales. Estos esfuerzos contribuyen a la creación de una sociedad más justa, equitativa y respetuosa con la diversidad, donde cada persona puede vivir y participar plenamente.

