

UAH

**TEA: del diagnóstico a
la autonomía dentro del
espectro.**

Escuela de familias.

**ASD: from diagnosis to autonomy
within the spectrum.**

Family workshop.

Máster Universitario en Psicopedagogía

Presentado por:

D^a María García Sebastián

Dirigido por:

D. Ramón Izquierdo Castillejo

Alcalá de Henares, a 21 de junio de 2023

RESUMEN

El autismo es un trastorno del neurodesarrollo que afecta la forma en que una persona se comunica, interactúa socialmente y percibe el mundo que lo rodea. Es un espectro amplio, lo que significa que las personas con autismo pueden presentar una amplia gama de síntomas y niveles de funcionamiento. La familia es un apoyo fundamental para estas personas por lo que ofrecerles un lugar seguro en el que encontrar apoyo, talleres y orientación al respecto es algo básico, por esta razón el plan de intervención va a dedicado a estas familias. La escuela de familias brinda a los familiares de personas dentro del Trastorno del Espectro Autista un lugar en el que estar informados respecto al autismo desde las primeras señales de alarma y comprender las necesidades de su hijo o hija. Contar con apoyo emocional es algo clave, pues en muchas ocasiones pueden presentarse situaciones desafiantes y emocionalmente agotadoras que compartidas con personas en la misma situación además de con expertos hacen menos pesada esa carga mental. En muchas ocasiones es necesario el desarrollo de habilidades en estas personas para brindarles recursos y estrategias a la hora de enfrentar dificultades de comportamiento, comunicación e interacción social de la persona con TEA, con el objetivo de promover su desarrollo. Además, estar en contacto de manera periódica con profesionales de la salud, terapeutas y expertos en Psicopedagogía especializados en el Trastorno del Espectro Autista e informados en los últimos estudios y estrategias sobre autismo aporta una tranquilidad muy necesaria para estas familias.

PALABRAS CLAVE: Autismo, trastorno del neurodesarrollo, orientación, familia, escuela de familias, Psicopedagogía.

ABSTRACT

Autism is a neurodevelopmental disorder that affects how a person communicates, socially interacts, and perceives the world around them. It is a broad spectrum, which means that individuals with autism can display a wide range of symptoms and levels of functioning. Family is a fundamental support for these individuals, so offering them a safe place to find support, workshops, and guidance is essential. That's why the intervention plan is dedicated to these families. The school for families provides relatives of individuals within the Autism Spectrum Disorder a place to be informed about autism from the early warning signs and understand the needs of their child. Having emotional support is key because challenging and emotionally draining situations can often arise, and sharing them with people in the same situation, as well as with experts, makes that mental burden lighter. In many cases, it is necessary to develop skills in these individuals to provide them with resources and strategies when facing behavioral difficulties, communication challenges, and social interaction issues related to individuals with ASD, with the aim of promoting their development. Moreover, being in regular contact with healthcare professionals, therapists, and experts in educational psychology specialized in Autism Spectrum Disorder, who are informed about the latest studies and strategies regarding autism, provides much-needed reassurance for these families.

KEY WORDS: Autism, neurodevelopmental disorder, guidance, family, family workshop, educational psychology.

ÍNDICE

1. Justificación	3
2. Objetivos generales	4
3. Fundamentación teórica	4
4. Propuesta de intervención: Escuela da familias.....	15
5. Evaluación	35
6. Conclusiones	35
7. Referencias.....	37
8. Anexos	40

1. Justificación

El autismo es un trastorno del neurodesarrollo que afecta a un número significativo de niños y niñas en todo el mundo por esta razón es importante comprenderlo y ofrecerles el apoyo que necesitan. Mediante la realización de este trabajo fin de máster sobre el Trastorno del Espectro Autista pretendo en primer lugar arrojar algo de luz sobre este trastorno del neurodesarrollo que comienza a dar la cara en la más tierna infancia.

Se trata de una condición que necesita abordarse mediante un enfoque integral ya que afecta a múltiples áreas del desarrollo y cada vez es más visible en las aulas de los centros educativos y, poco a poco en la actualidad, va adquiriendo algo más de visibilidad también a nivel social, aunque queda mucho camino por recorrer en este sentido.

A lo largo de mis prácticas en un gabinete psicopedagógico que realiza terapias con niños y niñas (y también personas adultas) dentro del espectro autista, he podido observar que las familias, en un primer momento al recibir el diagnóstico (incluso también a lo largo del tiempo), se sienten perdidas y solas en cuanto a enfocar el día a día con sus hijos e hijas neurodivergentes. Además de las familias haciendo referencia sobre todo a los progenitores de estos niños y niñas con autismo me gustaría dar también una gran importancia a los hermanos y hermanas de estos que, en muchas ocasiones, pueden no entender o sentirse desplazados/as por vivir junto a esta condición afectando en muchos casos a su propio desarrollo. Así las familias tienen un papel crucial en el desarrollo y la educación de sus hijos e hijas o familias con TEA.

Atendiendo pues a la necesidad de apoyo psicopedagógico de estas familias de personas con autismo he decidido que lo ideal para ellos es la presencia constante, desde el mismo diagnóstico, de un servicio de escuela de familias que les pautе acciones adaptadas a las necesidades de cada niño/a para la crianza además de la adquisición de conocimientos, habilidades y estrategias para el día a día y poder conseguir la mayor autonomía y el desarrollar al máximo las aptitudes de sus hijos e hijas TEA.

En las sesiones, se tratarán diferentes temas que resultan más tediosos y trabajosos para las familias y que, por tanto, requieren de más apoyo y formación por parte de los/as profesionales. Así pues, estos talleres se centran en una gran variedad temática entre los cuales se encuentran: problemas en la alimentación, afrontar viajes con niños/as con autismo, abordar posibles conductas de riesgo, ocio inclusivo, realización de gestiones, etc.

2. Objetivos generales

Los objetivos generales que me planteo conseguir mediante la realización de este trabajo fin de máster basado en el desarrollo de niños y niñas desde el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista hasta conseguir una mayor autonomía en sus vidas, son los siguientes:

- En un primer lugar, comprender el desarrollo general y las características concretas de niños y niñas con autismo.
- Analizar las necesidades educativas particulares teniendo en cuenta aspectos cognitivos, comunicativos, sociales y emocionales de cara a la realización de la propuesta de intervención de una escuela de familias TEA.
- Diseñar una escuela de familias que tengan niños y niñas, adolescentes o adultos dentro del Trastorno del Espectro Autista para brindarles apoyo y orientación a través de sesiones de diferentes temáticas útiles para el día a día.
- Promover la inclusión y la participación de las familias a lo largo del proceso educativo y vital de sus hijos e hijas con autismo para así comprender y contar con herramientas y recursos efectivos.
- Evaluar la viabilidad de la escuela de familias «ConecTEA» para conocer los puntos fuertes y débiles de la propuesta y así realizar los ajustes necesarios sobre las actividades y sesiones planteadas.
- Contribuir al conocimiento y la conciencia social sobre el Trastorno de Espectro Autista.

3. Fundamentación teórica

3.1. ¿Qué es el Trastorno del Espectro Autista?

El Trastorno del Espectro Autista, de ahora en adelante al que también denominaremos TEA atendiendo a sus siglas, es según lo recogido por Hervás, Balmaña y Salgado (2017), un trastorno del neurodesarrollo cuyo inicio se encuentra en la infancia y que manifiesta una afectación en el desarrollo de la comunicación, la conducta y, en muchas ocasiones cursa comportamientos e intereses repetitivos y restringidos.

En la actualidad, en el Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales (DSM-5), la denominación TEA engloba distintos trastornos relacionados y los diferentes criterios a tener en cuenta para su diagnóstico (American Psychological Association, 2014), estos son:

- A. **Deficiencias comunicativas y de interacción presentes en varios contextos.** Algunas representaciones claras de ello sería la presencia de aproximaciones sociales anormales, problemas para entablar una conversación bidireccional, dificultades en la comunicación no verbal (contacto ocular), falta de adaptación de la conducta al contexto y escasez aparente de interés.
- B. **Patrones de comportamiento, actividades e intereses restringidos y repetitivos.** Las manifestaciones de ello serían comportamientos motores o verbales (estereotipias o ecolalias), patrones de rutinas inflexibles, fuerte vinculación a objetos inusuales, hiper o hiporreactividad sensorial y respuesta negativa ante distintas sensaciones, entre otros.
- C. **Los síntomas han de presentarse en la primera infancia.** Aunque en ocasiones el diagnóstico se retrasa incluso hasta la edad adulta, los síntomas estarán presentes.
- D. **Los síntomas son causa de una interferencia en el desarrollo habitual del día a día.**

En cuanto a los aspectos neurológicos Cuadrado y Valiente (2005) recogen los siguientes aspectos a destacar sobre el funcionamiento del cerebro y las patologías

relacionadas que pueden aparecer en las personas con TEA. Así destaca la importancia de los hemisferios cerebrales: el izquierdo relacionado con los procesos y las tareas que se realizan de manera secuenciada (aspectos íntimamente relacionados con el lenguaje) y, por otro lado, el hemisferio derecho relacionado con tareas más sintéticas y visuales. De esta manera, teniendo en cuenta que tanto los procesos relacionados con la comunicación como la presencia de epilepsia (presente en el 40% de personas con TEA) se localizan en el hemisferio izquierdo, se hace una relación de una afectación en este hemisferio en las personas dentro del Trastorno del Espectro Autista.

Además, cabe destacar, tal y como recoge la Confederación Autismo España (2022) que el autismo suele presentarse asociado a una discapacidad intelectual (24% de los casos), en este sentido suele considerarse al TEA como una “discapacidad invisible” pues no presenta rasgos físicos representativos. La variabilidad dentro del autismo es muy amplia y se trata de una condición que acompaña a la persona y a sus familiares (principales cuidadores) a lo largo de toda su vida.

3.2. Factores etiológicos

En la actualidad existe una gran variabilidad entre aquellas personas con autismo, además de cierto desconocimiento sobre su etiología, lo que en gran parte de los casos dificulta su diagnóstico y por ende la posibilidad de una intervención temprana.

En cuanto al origen del TEA podemos afirmar que se hacen patentes algunos signos de alarma en los primeros años de vida (sobre los 18 meses de edad) y que no se trata de una enfermedad sino de una condición del neurodesarrollo.

Además, según Apolo (2023), debemos considerar el Autismo como un trastorno idiopático, es decir del cual se desconoce una causa. Aunque en la actualidad la evidencia científica apunta a un origen genético, diferentes estudios apuntan a otros factores para desarrollarlo: epigenético y causas ambientales, entre otros.

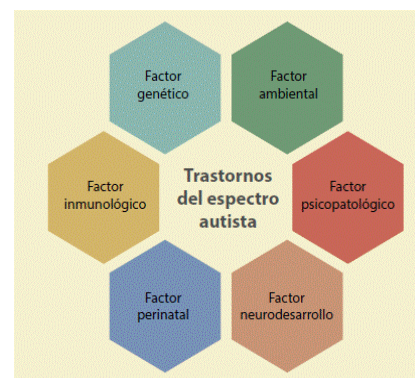
Así pues, ninguna de estas teorías se encuentra descartadas en la actualidad, lo único concluyente a día de hoy es afirmar que la neurodiversidad del TEA se da en el cerebro debido a las alteraciones de conectividad tanto a nivel funcional como estructural y, aunque es complicado también apuntar al origen concreto de estas, se estima que se llevan a cabo en el propio desarrollo del cerebro y las neuronas que ocurre durante el embarazo (Celis y Ochoa, 2022).

Es habitual, que el Trastorno del Espectro Autista esté asociado con diferentes comorbilidades como trastornos de ansiedad, procesamiento sensorial, dificultades a la hora de conciliar el sueño, déficit de atención, epilepsia, trastorno obsesivo compulsivo, etc.

Así pues, recogemos los factores que pueden dar lugar a la aparición del Trastorno del Espectro Autista en niños y niñas en tres grupos diferenciados:

- Factores genéticos: Hay un total de 5000 genes asociados a potencial riesgo para tener TEA de un total de los 22000 presentes en los genes del ADN humano. Además, el autismo suele aparecer de nuevo en las familias que ya cuentan con un miembro con TEA (Casanova, 2013). Así pues, la causa genética es la más concluyente.
- Factores ambientales: Se estima que el ambiente puede ser también causa de aparición de TEA, algunos ejemplos pueden ser: progenitores de edad avanzada, problemas intestinales, alergias... (UNIR, 2017).

Figura 1. Posibles factores del TEA



Tomado de Celis y Ochoa (2022)

- Factores neurobiológicos: Existen diferencias a nivel estructural y funcional en el cerebro de las personas TEA (Celis y Ochoa, 2022).

Cabe destacar que diferentes estudios sobre el Trastorno del Espectro Autista nos dicen (Baio, 2018) que se encuentra representado cuatro veces más en hombres que en mujeres; este desequilibrio ha disminuido ligeramente en la actualidad, pero es interesante matizar a qué puede deberse (Hernández, et al (2021):

- Diferencias neurobiológicas: Al igual que ocurre con otros trastornos las mujeres genéticamente tienen menos probabilidad de desarrollar autismo en contraposición a los hombres.
- Diferencias de manifestación: Se dan numerosos casos en los que las competencias comunicas y sociales en mujeres son notablemente superiores a las de los varones, además que otros comportamientos o dificultades habituales en el autismo pueden resultar fácilmente enmascaradas por ellas.
- Instrumentos de detección y diagnóstico: Están desarrollados y validados principalmente por población masculina lo que puede producir que estos mecanismos no resulten suficientemente eficientes con niñas y mujeres.
- Sesgos de género: Debido a estos estudios que indican una mayor incidencia en hombres suele ocurrir que los profesionales tiendan a dar diagnósticos alternativos ante la presencia clara de características propias del Trastorno del Espectro Autista.

3.3.Recorrido histórico

En un primer momento, la denominación «autista» fue ideada por Leo Kanner, pediatra vienés, tras realizar observaciones a once niños y niñas (Herlyn, 2017).

El pediatra, a través de sus observaciones dedujo un síndrome del cual no se tenía constancia hasta entonces pues la Psicopatología infantil no estaba tan actualizada con la referente a los adultos; así pues, el doctor enumeró aquellos síntomas observados que conformarían el primer cuadro clínico de lo que hoy en día entendemos como Trastorno del Espectro Autista:

- Dificultad en las interacciones sociales.
- Problemas a nivel de lenguaje como instrumento comunicativo.
- Obsesión por establecer ambientes en los que no se producen cambios.
- Presencia, en algunos de los casos, de habilidades especiales.
- Potencial cognitivo limitado por centros de interés concretos.
- Aspecto físico normal, fisonomía inteligente.
- Primeros síntomas desde el nacimiento.

Tal y como recoge Herlyn (2017), de manera paralela a las investigaciones de Kanner y previamente a la Segunda Guerra Mundial, otro pediatra vienés llamado Hans Asperger realizó observaciones similares para años más tarde, ya en la década de los 80, tras la traducción al inglés por Lorna Wing de los documentos de Asperger, se llevó a cabo la denominación como tal del Trastorno de Asperger. Durante mucho tiempo, el Autismo y el Trastorno de Asperger fueron considerados como psicosis infantiles.

No es hasta 1980, con la creación del DSM-III-R cuando aparece el autismo como categoría diagnóstica concreta además de ampliarse los criterios en cuanto a su diagnóstico; tal y cómo nos indican Artigas y Pérez (2012) para que se diagnostique autismo han de darse seis condiciones:

- Iniciarse antes de los dos años y medio de edad.
- Dificultad para relacionarse con otras personas.

- Retraso importante en el desarrollo del lenguaje.
- Patrones lingüísticos como las ecolalias inmediatas o retrasadas, lenguaje metafórico y cambio de pronombres.
- Respuestas anormales relacionadas a los lugares: evitar cambios y crear apego por objetos concretos.
- Carencia de pensamientos delirantes, alucinaciones, incoherencia similar a la esquizofrenia.

Así, en 1994 encontramos en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV-TR) que los Trastornos del Espectro Autista cuentan con diferentes trastornos asociados, siendo alguno de ellos: los trastornos del neurodesarrollo del Trastorno Autista (TA), el Trastorno de Asperger (TAs), el Trastorno Desintegrativo Infantil (TDI) y aquellos Trastornos Generalizados del Desarrollo no especificados (TGD-NOS) tal y como recogen Martín del Valle, García y Losada del Pozo (2022), de esta manera, la variedad dentro del denominado Trastorno del Espectro Autista es muy amplia.

Así pues, a continuación, vamos a desarrollar algunas de las características generales de estos trastornos del neurodesarrollo que se recogen dentro del Trastorno del Espectro Autista (TEA):

- El Síndrome de Asperger (TAs) es un trastorno del desarrollo que afecta en gran medida a aspectos relacionados con el procesamiento de la información. Al contrario de las creencias populares, las capacidades intelectuales de las personas con Asperger son normales y solo en casos puntuales estas son superiores a la media. Suelen contar con una variabilidad de problemas referentes a: la interacción social, la abstracción de conceptos, la interpretación de sentimientos y emociones tanto propias como ajenas. Por otro lado, suelen contar con intereses limitados y una gran inflexibilidad (Mundo Asperger, 2023).
- Atendiendo a Pérez (2019) el Trastorno Desintegrativo Infantil (TDI) está considerado por una regresión considerable en el desarrollo y las habilidades adaptativas además de la aparición de la sintomatología propia del autismo. Suele darse en niños y niñas con un desarrollo aparentemente normalizado como mínimo hasta los dos años de edad.
- El Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado engloba, según lo especificado por García, Palacios, Román y Sevilla (2010), una serie de trastornos en los que se ven afectadas todas las áreas del desarrollo, destacando en concreto la interacción social, la comunicación y la conducta. Es común denominarlo «Autismo atípico» pues suelen compartir rasgos comportamentales similares.

A día de hoy, se encuentra vigente el DSM-5 (American Psychological Association, 2014) el cual recoge los criterios de manera más concreta aunando los *déficits* en cuanto a relaciones sociales y la comunicación, que hasta entonces eran dos criterios independientes en: falta continuada en la comunicación e interacción social presente en varios contextos. Además, en esta actualización del Manual Diagnóstico de Trastornos Mentales se tienen en cuenta aspectos relativos a la reciprocidad social, problemas en lenguaje no verbal y problemas generalizados para mantener relaciones. Un aspecto clave a destacar del DSM-5 es el de indicar que no tienen por qué darse estos síntomas en la primera infancia y que la observación de señales de alarma puede retrasarse hasta que se den las situaciones concretas en la que estos se han patentados de manera clara.

En cuanto a los manuales diagnósticos que abordan trastornos mentales encontramos el CIE-11 (Clasificación Internacional de Enfermedades), algo más actual que el DSM-5, su última actualización realizada por la Organización Mundial de la Salud es de 2022.

Ofrece ciertas modificaciones respecto al DSM-5 como por ejemplo indicar pautas concretas para la distinción del autismo con y sin discapacidad intelectual y la pérdida de competencias ya asimiladas como señales de alarma a la hora de efectuar un diagnóstico de autismo.

La sensibilidad que cada vez van adquiriendo estos manuales y su actualización constante, sumada a aspectos genéticos y contextuales como puede ser el notable retraso en la edad de los progenitores a la hora de poder o querer tener descendencia (pues como ya hemos indicado no se tiene claro la etiología del Trastorno del Espectro Autista) ha dado lugar a un incremento en el número de escolares que tienen autismo. Así, en el informe publicado por la Confederación Autismo España (2022) se destaca el incremento de alumnado autista en un 8,07% para el curso escolar 2020/21, lo que representa un 0,73% del total de alumnos y alumnas cursando el régimen general escolar. Estos datos nos hacen comprender la urgencia en cuanto a concienciación y aportación de recursos para ofrecer apoyo a los individuos TEA y sus familias.

3.4. Comunicación y lenguaje

La propia etimología de la palabra «autismo», tal y cómo apuntábamos en apartados previos, hace referencia a un «pliegue» en sí mismo de la persona dentro del Trastorno del Espectro Autista, lo que en gran parte de los casos se hace caracteriza en dificultades referentes al lenguaje y, por ende, en la comunicación, además el Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales (DSM-5) lo define como una dificultad persistente que afecta en el desarrollo de la socialización (interacción y comunicación) además de contar con diferentes patrones muy concretos en cuanto a intereses y conductas (American Psychological Association, 2014). En este sentido, podemos encontrar individuos autistas sin dificultades notorias para comunicarse con su entorno y, en el extremo opuesto personas TEA con graves problemas comunicativos incluso con la imposibilidad de hacerlo de una manera normativa, son denominados como no-verbales; teniendo esto en cuenta el DSM-V especifica 3 grados de afectación en cuanto a la comunicación social dependiendo del nivel de ayuda que se necesite (American Psychological Association, 2014), siendo así:

➤ **Grado 1. «Necesita ayuda»**

No es necesaria la ayuda *in situ*. Cuentan con deficiencias importantes a la hora de comenzar interacciones sociales y dan contestaciones atípicas o descontextualizadas. Parecen tener poco interés en las relaciones sociales con personas de su entorno. Suelen tener dificultades a la hora de formalizar nuevas amistades.

➤ **Grado 2. «Necesitan ayuda notable»**

Cuentan con deficiencias notables en las habilidades referentes a la comunicación llegándose a dar problemas sociales incluso con ayuda *in situ*. La interacción social es limitada dando respuestas reducidas o atípicas, un ejemplo de ello sería el uso de oraciones cortas cuya temática trata de intereses muy concretos y reducidos. La comunicación verbal es excéntrica.

➤ **Grado 3. «Necesitan ayuda muy notable»**

Presentan deficiencias graves en las aptitudes que hacen referencia tanto a la comunicación verbal como no verbal. Inicio muy limitado de interacción social comunicativa y respuestas cortas en conversaciones. Utilización ininteligible de palabras y estrategias atípicas de comunicación dando respuesta a aproximaciones sociales muy concretas.

En este sentido, Vacas (2015) nos ofrece una comparativa mediante estadios del desarrollo comunicativo de un niño o niña TEA con aquellos con un desarrollo normativo para comprender de manera más clara las diferencias:

➤ **Estadio 1 (0-9 meses):**

Es complicado, pero en esta etapa pueden detectarse primeras señales de «alarma» sutiles como la ausencia de interacción comunicativa con su entorno mediante tranquilidad expresiva y llanto sin motivo.

➤ **Estadio 2 (9-18 meses):**

Los momentos comunicativos requieren comprender que las personas con las que se habla tienen estados y capacidades mentales más allá de nosotros (creencias y deseos, entre otros) este hecho es denominado “Teoría de la mente”. Esta carencia es observable en los niños y niñas TEA por un *déficit* para comprender y predecir conductas ajenas, dirigir la atención, falta de lenguaje gestual no verbal como señalar o alternar miradas hacia dos objetos diferentes, entre otros.

➤ **Estadio 3 (a partir de los 18 meses):**

La evidencia de un desarrollo comunicativo atípico se hace más patente en aspectos como la falta de intencionalidad en relaciones personales, la falta de contacto visual, ignorar el entorno, lenguaje expresivo pobre, falta de respuesta a llamadas específicas, ausencia de juego funcional y simbólico, etc.

Siendo el Trastorno del Espectro Autista una alteración a nivel neurobiológico y además psicológico es habitual que la adquisición y el desarrollo del lenguaje se vean afectados. Así, Belinchón (2019) nos indica que las características referentes a la competencia lingüística nos presenta un panorama muy variado y heterogéneo: hay personas TEA que muestran un mutismo funcional y cuentan con la presencia de ecolalias (repeticiones); otras capaces de conseguir un vocabulario y gramática base con la que crear oraciones limitadas y, por otro lado, hay niños y niñas TEA que desarrollan buenas competencias gramaticales pero que cuentan con dificultades en su pragmática y prosodia.

De esta manera, aquellos niños y niñas autistas que cuentan con lenguaje verbal desarrollado suelen presentar una serie de características y patrones tal y como recoge de manera específica en un artículo el *National Institute on Deafness and Other Communication Disorders* (2020):

- **Lenguaje repetitivo o rígido:** suelen realizar repeticiones de palabras o sonidos también denominadas ecolalias. Pueden darse ecolalias tardías en las que el individuo repite preguntas que escuchó con anterioridad como respuesta a esas mismas preguntas. Por otro lado, suele ocurrir que en el transcurso de una conversación con alguien dentro del espectro verbalice oraciones o palabras aleatorias que no tienen sentido en el contexto de la charla. Es común que utilicen tonos de voz mecánicos y en un volumen alto además del uso de frases tipo para comenzar conversaciones.
- **Intereses específicos:** en algunos casos (realmente es un porcentaje mucho más bajo del que en general la sociedad piensa) los niños y niñas con autismo pueden ser especialistas en un tema concreto del cual pueden hablar ampliamente contando con información y vocabulario muy específicos llegando a ser muy hábiles en ello.
- **Desarrollo desigual del lenguaje:** en ocasiones adquieren habilidades lingüísticas por encima del nivel que les correspondería por edad por ejemplo en lecto-escritura.
- **Poco habilidosos en lenguaje no verbal:** presentan dificultades para realizar gestos sencillos que en niños y niñas normativos se dan incluso siendo bebés como es señalar y mantener contacto visual.

Así pues, con el objetivo de trabajar estas carencias a nivel comunicativo y del lenguaje destacan los procedimientos de Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA); Sazo (2022) recoge que la Asociación Americana de Habla-Lenguaje-Audición define estos procedimientos como formas de comunicarse de manera diferente al habla que permite expresar necesidades y deseos a los individuos con dificultades. Estos instrumentos incrementan, en el caso que nos atañe en el Trastorno del Espectro Autista, un aumento en cuanto a peticiones, vocalizaciones y adquisición de nuevo vocabulario.

Con todo, encontramos los Sistemas de Comunicación por Intercambio de Imágenes también denominado PECS atendiendo a sus siglas en inglés (*Picture Exchange Communication System*), este sistema es una manera de comunicarse de forma única ideado en Estados Unidos en el año 1985 por Andy Brody y Lori Frost que lo aplicaron en un primer momento con alumnado preescolar ya diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista (Carvajal y Triviño, 2021). Esta manera de comunicarse de manera alternativa cuenta con seis fases diferenciadas en las que el individuo va avanzando a su ritmo (Pyramid Educational Consultants, 2019):

- **Fase 1. Cómo llevar a cabo la comunicación:** En ella se intercambian imágenes o pictogramas por objetos o acciones que resultan de interés y agrado para la persona con problemas comunicativos.
- **Fase 2. Distancia y persistencia:** Utilización del intercambio de imágenes con diferentes personas y en contextos variados.
- **Fase 3. Discriminación de imágenes:** Elección entre dos o más imágenes con el objetivo de que la persona pida cosas u acciones que sean de su agrado. Utilización del Libro de Comunicación para guardar las imágenes y utilizarlas.
- **Fase 4. Estructura de la oración:** Construcción de oraciones sencillas utilizando para ello la imagen «quiero» seguida del objeto o acción deseada.
- **Fase 5. Peticiones en respuesta:** Utilización de las imágenes o pictogramas como respuesta a preguntas similares a «¿qué quieres?».
- **Fase 6. Comentarios:** Composición de oraciones como respuesta a preguntas comenzando con una imagen que representa un verbo seguido de lo que se quiere pedir o se desea: «quiero» «agua».

Cabe destacar tal y cómo también indican Pyramid Educational Consultants (2019) que este método comunicativo basado en la utilización de imágenes o pictogramas resultan útiles en otras situaciones (personas que tienen un idioma materno diferente al que se pretende que adquiera) y otros diagnósticos con problemas en la comunicación como la afasia, el Síndrome de Down, Síndrome de Kabuki, tumores cerebrales, entre muchos otros.

En la actualidad estos pictogramas propios de los Sistemas de Comunicación por Intercambio de Imágenes siguen siendo una potente herramienta en el día a día con los niños y niñas TEA en cuanto a la anticipación de actividades, sobre todo, con el objetivo de evitarles momentos de crisis y estrés. Con todo, el desarrollo de las tecnologías y el acceso tecnológico tan extendido de ellas han supuesto la aparición de comunicadores y aplicaciones que se utilizan a través de una *tablet*. Algunas de estas aplicaciones didácticas son *PictoDroid Lite*, *CardTalk* o *SymboTalk*, entre muchas otras; Marzal et al. (2023) nos indican que estas son utilizadas por el 85% de los profesionales educativos que están en contacto con alumnado con Trastorno del Espectro Autista. Su utilización en el día a día está basado en la transmisión de peticiones, emociones y sentimientos y el conocimiento de su uso pretende conseguir una mayor autonomía comunicativa de cara a la realización de actividades diarias e interacciones con el entorno de una manera más sencilla que con la utilización del Libro de Comunicación.

Por otro lado, dentro de los Sistemas Aumentativos y Alternativos de la Comunicación nos gustaría destacar el denominado como Programa de Comunicación Total de Benson Schaeffer, psicólogo investigador del lenguaje y su instrucción en niños y niñas con problemas comunicativos tal y como recoge la Consejería de Educación y Cultura de la Región de Murcia (2001). Este sistema combina diferentes métodos de comunicación para brindar a las personas varias formas de expresarse. Estos métodos incluyen el habla oral, el uso de gestos, señas, imágenes y cualquier otro medio que pueda ayudar a transmitir el mensaje. Cabe destacar que no se enfoca únicamente en el lenguaje hablado, sino que busca utilizar todas las herramientas y recursos disponibles para facilitar la comunicación adaptándose a las necesidades concretas de cada individuo y así brindarles una forma de expresarse y conectarse con los demás de manera efectiva.

Al igual que ocurre con otros SAAC y tal y como nos indica la Consejería de Educación y Cultura de la Región de Murcia (2001) se trata de un programa comunicativo no solamente dirigido a personas dentro del Trastorno del Espectro Autista sino a todas aquellas que cuenten con alteraciones del lenguaje y/o la comunicación.

3.5. Interacción social y conducta

Así pues, el autismo es una condición del individuo caracterizada por problemas principalmente en el lenguaje, afectando así también a otras áreas como la interacción social con el entorno y la conducta en general.

Sánchez et al (2022) destacan en cuanto a conductas anormales la presencia de reacciones negativas ante estímulos sensoriales como pueden ser los sonidos estridentes, problemas alimenticios en cuanto al color, olor, sabor o textura de aquello que se va a comer e incomodidad táctil relacionados con cambios de temperatura, etiquetas de ropa o contacto corporal en general.

El manual DSM-5 (American Psychological Association, 2014) lo define como modulaciones sensoriales inadecuadas y las clasifica en tres tipos:

- Hipersensibilidad/hiperreactividad sensorial: respuesta exagerada a estímulos.
- Hiposensibilidad/hiporreactividad sensorial: falta de respuesta a estímulos.
- Búsqueda o interés ante estímulos concretos (oler, tocar o mirar).

Liss et al (2006), indica que este proceso de modulaciones sensoriales inadecuadas se produce de manera encadenada; así una experiencia inadecuada comenzaría un bucle produciendo una desregulación a nivel emocional dando lugar a su vez a ansiedad reforzando el rechazo al estímulo.

Otro rasgo distintivo del Trastorno del Espectro Autista es la intolerancia a la incertidumbre pues en muchos de los casos TEA suele resultar complicado afrontar situaciones impredecibles lo que provoca una gran incomodidad ante ellas (Carleton, 2016).

Así, ante hechos potencialmente estresantes para los individuos autistas suele darse una regulación emocional o capacidad de modulación que permite a estas personas mantener un nivel adecuado de excitación (Sánchez et al., 2022).

Estas situaciones altamente estresantes para la persona con autismo pueden dar lugar a la presencia de conductas punitivas o autopunitivas en las que pueden inferir daño a otras personas o a ellos mismos mediante mordiscos, golpes, pellizcos o arañazos, entre otros tal y como indican Marcos y Canal (1985).

Sánchez et al. (2022) nos indica que para conseguir aplacar estas conductas de riesgo para la persona autista y su entorno suelen aplicarse terapia psicológica y/o medicación específica. Dentro de las terapias destaca la cognitivo-conductual de sesiones breves en las que se trata de alterar las conductas autopunitivas y desadaptativas de la persona basada en sus habilidades para poder conseguir un cambio en los pensamientos y los comportamientos.

Esta serie de intervenciones está basada en cuatro grandes pilares: psicoeducación, reestructuración cognitiva, técnicas de relajación y exposición graduada.

La aplicación de este tipo de terapias en las que la persona con autismo se enfrenta de manera estudiada y graduada mediante sesiones cortas fomentan la mejora de la conducta y por ende de la interacción social.

3.6. Pruebas diagnósticas

El Trastorno del Espectro Autista es una condición neurodiversa cuyo origen aún no es claro, este hecho sumado a que las primeras señales de alarma no son visibles en muchas ocasiones hasta los dos años del individuo (incluso puede retrasarse mucho más) dificultan un diagnóstico precoz que facilitaría una intervención temprana que les beneficiaría ampliamente (Klin, Klaiman y Jones, 2015).

El proceso de diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista tal y como indican Díez et al. (2005) pretende indicar a los especialistas las características concretas del individuo en cuanto a comportamientos, posibles comorbilidades y así poder distinguir este trastorno de otros similares. Así estas pruebas diagnósticas son variadas y deben ser útiles en cuanto a informar sobre datos de interés:

- Proporcionar un programa de investigación psicopedagógico, conductual, psicofarmacológico, además de apoyo familiar.
- Contribuir a la investigación del trastorno a través de las muestras realizadas.
- Llevar a cabo revisiones periódicas con el objetivo de estudiar variaciones, analizar la evolución y valorar los resultados para así adaptar la terapia individualizada.

En primer lugar, para proceder al diagnóstico de TEA se ha de tener en cuenta la historia clínica del paciente y, para ello se realiza una evaluación en la que se busca información y se observan datos sobre distintos aspectos relacionados (Díez et al, 2015):

- **Antecedentes familiares.** Información sobre trastornos similares tanto en la familia nuclear como en la extensa.
- **Datos pre y neonatales.** Relacionados con aspectos ocurridos durante el embarazo (ingesta de tóxicos o medicación, entre otros), pruebas diagnósticas realizadas al recién nacido como el test de Apgar y primeros momentos de vida en general.
- **Historia evolutiva.** Referente a la consecución de hitos relacionados con el desarrollo motor, comunicativo y social, además de aspectos de desarrollo general como hábitos alimenticios y de sueño o control de esfínteres, entre muchos otros.
- **Antecedentes de salud.** Historial clínico de enfermedades padecidas, medicaciones, revisiones médicas, alergias, cartilla de vacunación, etc.
- **Aspectos psicosociales** relacionados con el contexto familiar y las condiciones en las que vive el individuo y su entorno.
- **Consultas y tratamientos previos** respecto al trastorno como programas recibidos e intervenciones realizadas.

Las pruebas existentes para la evaluación y el diagnóstico de personas con Trastorno del Espectro Autista son múltiples y variadas. Algunas de estas pruebas son:

- **ADOS-2 Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo.** Se trata de una prueba de aplicación individual formada por cinco módulos cada uno de ellos destinados a una edad y nivel del lenguaje determinados. Su duración es de entre 40 y 60 minutos para cada uno de los módulos. Se trata de

una prueba muy versátil pues su aplicación abarca desde niños y niñas de 12 meses de edad hasta adultos y admite una variedad comunicativa desde individuos no verbales a personas con habla fluida. En ella se observan principalmente comportamientos sociales y comunicativos (Lord et al., 2008).

➤ **ADI-R Entrevista para el Diagnóstico del Autismo Revisada.**

Suele aplicarse de manera complementaria a la prueba ADOS-2, al igual que esta, su aplicación es individual con una duración total de entre hora y media y dos y media de duración teniendo en cuenta tanto su aplicación como su corrección. Está destinada a los familiares y cuidadores de la persona con autismo y puede aplicarse a cualquier individuo con una edad mental mayor a los dos años. Su finalidad es la de evaluar mediante una entrevista para hacer un diagnóstico formal y así planificar una intervención ajustada a cada individuo (Rutter, 2011).

➤ **M-CHAT-R y M-CHAT-R/F.**

El M-CHAT-R es una prueba que no diagnóstica Trastorno del Espectro Autista como tal, pero sus resultados arrojan un alto porcentaje de riesgo para contar con trastornos o retrasos en el desarrollo. Para completar los resultados de esta prueba surge el M-CHAT-R/F un cuestionario para realizar un seguimiento a lo largo del tiempo de los resultados ofrecidos por el M-CHAT-R (Conselleria Salut, s.f.).

3.7.Familia

La familia, tal y como plasmó en su Teoría Ecológica Bronfenbrenner nos muestra que el entorno familiar es el primer microsistema con el que el individuo toma contacto desde su nacimiento y a lo largo de todo su desarrollo (Álvarez, 2015).

Teniendo en cuenta que en los primeros momentos de vida de una persona la mayor parte del tiempo requiere de atenciones y cuidados por parte de su entorno más cercano que suele estar formado por la familia y, en algunos casos, educadores, es habitual que las primeras señales de alarma relacionadas con el Trastorno del Espectro Autista suelen ser detectadas por ellos.

Así pues, la reacción de la familia ante primero la sospecha y posteriormente el diagnóstico de autismo depende de múltiples variables contextuales relacionadas con creencias, estilos de crianza, calidad de las relaciones familiares, apoyos disponibles, demoras en el diagnóstico, etc. (Lavado, 2023).

Toda esta situación puede dar lugar a un proceso de duelo que no tiene por qué darse en todos los casos y que además pueden desequilibrar a la familia de nuevo ante acontecimientos estresantes cuando ya se pensaba superado el duelo. Está caracterizado por cuatro fases diferenciadas (Cunningham y Davis, 1988):

- **Fase de *shock*.** Conmoción ante el diagnóstico inesperado de un trastorno que no tiene cura. Pueden surgir sentimientos de ira y culpa debido al factor genético del TEA.
- **Fase de negatividad.** Se actúa como si el diagnóstico nunca hubiera tenido lugar en sus vidas. Periodo peligroso en el que pueden crearse falsas esperanzas e ignorar necesidades enmascarándolas.
- **Fase de reacción.** Se toma conciencia de la nueva situación por lo que pueden surgir en la familia sentimientos de tristeza, puede ser el comienzo de una búsqueda de información sobre el trastorno.
- **Fase de adaptación y orientación.** Basada en la realidad y enfocada en la práctica con el objetivo de cubrir las necesidades del hijo o hija con autismo.

La Teoría de Sistemas planteada por Bertalanffy recogida por Torres (2017) nos dice que cualquier cambio producido en un miembro de la familia va a afectar a todo el grupo, por lo que el diagnóstico de uno de los hijos e hijas va a producir cambios en cuanto al clima familiar en cuanto al ajuste de responsabilidades y recursos y las relaciones que se producen entre las personas de la familia, entre otros.

En este sentido, uno de los miembros que también puede verse afectado ante las situaciones derivadas de convivir con un igual con Trastorno del Espectro Autista son los hermanos y hermanas de estos. Para medir este impacto relacionado con la calidad de vida familiar hay numerosos estudios como el planteado por Pérez y Verdugo (2008).

Este estudio se sustenta en las dimensiones del Modelo de Calidad de Vida Familiar planteado por Poston et al. (2003). Estas son:

- Interacción familiar: relaciones que se dan entre las personas que la forman.
- Roles de cada miembro: actividades realizadas por los adultos para garantizar un desarrollo óptimo.
- Salud y seguridad: bienestar general de la unidad familiar.
- Recursos familiares: suficientes para cubrir las necesidades económicas y sociales de sus miembros.
- Apoyo a la persona con discapacidad: cubiertos por la familia nuclear, extensa y otros servicios.

El grado de cada una de esas dimensiones sumado a la relación de hermanos que se produzca hará que el hijo que no tiene autismo afronte el diagnóstico y la situación y supondrá que se sienta más o menos integrado en su familia (Pérez y Verdugo, 2008).

3.8. Intervención y tratamiento

En la actualidad, tal y como tratamos de reflejar a lo largo de este trabajo, existen numerosos estudios sobre el Trastorno del Espectro Autista que posibilitan y actualizan las intervenciones, programas y tratamientos existentes para así conseguir un desarrollo óptimo de estas personas y una mayor calidad de vida para ellos y su entorno. Así, a continuación, plasmaremos algunos de los métodos psicopedagógicos de intervención:

- **Análisis de Conducta Aplicada** (ABA – *Applied Behavior Analysis*) es un tratamiento que adquiere más estructuración dependiendo de las necesidades de la persona con la que se trabaja. Basada en el conductismo se ha de saber previamente a la intervención los gustos del individuo para así poder ofrecer refuerzos positivos agradables. Las intervenciones ABA están formadas por tres elementos clave: el comportamiento que se pretende enseñar, el antecedente y la consecuencia (Colombo, 2018).
- **Método Denver** está basado en el desarrollo con el objetivo de promover en el individuo habilidades referentes a la interacción social y el lenguaje. Se trata de una intervención temprana que puede comenzar a aplicarse a los 12 meses de edad utilizando como metodología el juego para así fomentar las habilidades sociales y la comunicación. Se trata de una forma de trabajar individualizada integral en la que también se proporciona capacitación y orientación a las familias (Sanz, Tárraga y Lacruz, 2018).
- **Método Willems** es una manera de trabajar basada en la predisposición natural de las personas para desarrollar la expresión musical. Este método puede aplicarse a alumnado TEA como herramienta de comunicación expresión emocional y desarrollo social a través de la música (López y Bravo, 2022).

- **Método TEACCH** (*Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children*) basado en la idea de que las personas autistas cuentan con fortalezas y habilidades útiles para su propio desarrollo y aprendizaje. Sus principios clave son la organización de un entorno estructurado y el uso de apoyos visuales (UNIR, 2021).
- **ACP** (Atención Centrada en la Persona) Se trata de una intervención centrada en la persona con la finalidad de ampliar el repertorio conductual y reducir las conductas desadaptativas teniendo en cuenta sus emociones. Su enfoque es el de prevenir la aparición de problemas y así mejorar la calidad de vida de la persona con TEA y del contexto familiar en el que se desarrolla promoviendo su colaboración en el desarrollo (Escribano et al., 2014).

En conclusión, el Trastorno del Espectro Autista está caracterizado por la presencia de dificultades en diferentes áreas del desarrollo por lo que lo más adecuado para abarcar todas ellas es no basarse en un solo enfoque de intervención sino aplicar aspectos de cada uno de ellos que encajen con las necesidades de la persona.

4. Propuesta de intervención: Escuela da familias

4.1. Objetivos específicos

El plan de intervención que planteo de la escuela de familias de niños y niñas, adolescentes o familiares en general dentro del Trastorno del Espectro Autista ConecTEA persigue a lo largo de las diferentes intervenciones y sesiones llevadas a cabo una serie de objetivos específicos:

- **Proporcionar información educativa y para el día a día sobre el autismo.**
Se trata de informar a las familias sobre el autismo, sus características generales y concretas de cada uno de los individuos con TEA para que así puedan adquirir estrategias y herramientas que les permita apoyar el desarrollo a lo largo de la vida y el bienestar de sus familiares y conocidos con autismo.
- **Crear una red de apoyo entre las propias familias TEA.**
Es vital que estas familias se sientan arropadas, apoyadas y comprendidas; que sepan que tienen un lugar seguro al que acudir para compartir experiencias propias, ofrecer y recibir consejo de personas en su misma situación para así brindarse apoyo mutuo.
- **Desarrollar habilidades de crianza y manejo del comportamiento de las personas con autismo.**
En muchas ocasiones la convivencia con personas TEA puede suponer un desafío y plantear momentos complicados en cuanto aspectos comportamentales. Es importante contar con herramientas y técnicas efectiva para abordar esos momentos problemáticos mediante habilidades comunicativas y promoviendo la autonomía de las personas con autismo.
- **Promover la inclusión y participación de las personas con autismo es su comunidad y su entorno.**
Las familias son un pilar fundamental como agentes inclusivos de sus hijos e hijas en una sociedad en muchas ocasiones hostil que no comprende su realidad.
- **Ofrecer apoyo emocional y bienestar a las familias desde el diagnóstico y a lo largo de toda la vida.**
Convivir con una persona TEA puede dar lugar a muchos momentos de incertidumbre desde el primer momento en el que se observa un signo de alarma, además de estrés, agotamiento emocional y dificultades de autocuidado por estas razones es importante la creación de escuelas de familias como ConecTEA en las que se les ofrezca este apoyo.

- **Informar sobre derechos y recursos disponibles.**
En este sentido es en el que más pérdida puede sentirse una familia pues en muchos casos desconocen los derechos legales de sus hijos e hijas con autismo además de los recursos accesibles para la comunidad autónoma en la que residen.
- **Promover la colaboración escuela-familia.**
Desde ConecTEA se formará a las familias con el objetivo de comprender el sistema educativo y así trabajar en colaboración con los profesionales los centros escolares. Siempre buscando el beneficio de sus hijos e hijas para que así puedan desarrollar el máximo de sus capacidades.
- **Empoderar a las familias.**
La situación que les ha tocado vivir no es sencilla, pero han de comprender que ahora son un agente importante de cambio, es momento de luchar y adquirir las habilidades de defensa y comprensión para asegurar los derechos y cubrir las necesidades de sus hijos e hijas.
- **Ofrecer oportunidades de aprendizaje continuado.**
La medicina y más en concreto los avances en neurociencia nos ofrecen constantes actualizaciones al respecto por lo que es básico estar al día de los nuevos avances que puedan beneficiar a los usuarios TEA y sus familias.

4.2.Contextualización

La escuela de familias ConecTEA está ideada para realizarla en el gabinete psicopedagógico CE-TEA ubicado en Alcalá de Henares y con el objetivo de brindar un apoyo integral a las familias con niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista y así poder abordar la demanda detectada sobre todo en las familias que ya forman parte de CE-TEA, pero también a otros cuidadores que requieran asesoramiento sobre el desarrollo a lo largo de la vida del autismo.

Así ConecTEA tiene como objetivo principal ofrecer un espacio especialmente dedicado para las familias en el que recibir apoyo, información y orientación relacionada con el TEA desde el mismo momento de recibir el diagnóstico.

CE-TEA es un centro que se encuentra en la calle San Félix de Alcalá en la localidad madrileña de Alcalá de Henares. A nivel distritos podemos indicar que se encuentra dentro del Distrito I ubicado en el centro de la ciudad. Se trata de un local lo suficientemente amplio en un entorno residencial rodeado de pequeños locales y enriquecido con diferentes lugares clave para realizar dinámicas con los usuarios con Trastorno del Espectro Autista como la Plaza de Cervantes, museos, estación de cercanías, etc.

Así pues, la escuela de familias ConecTEA podría realizarse en el mismo local de CE-TEA en una sala destinada en concreto para ello en la que las familias encuentren apoyo y se sientan arropadas en un entorno que ya es conocido para ellas y cercano a sus hijos/as.

4.3. Análisis de necesidades

La creación de una escuela de familias para personas con autismo en Alcalá de Henares nace como respuesta a la necesidad de brindar apoyo y orientación a familias que tienen un miembro con Autismo. A lo largo de mis prácticas en el gabinete psicopedagógico CE-TEA he podido observar y detectar la necesidad de estas familias de contar con una red de apoyo segura en la que recibir información y recursos además de ofrecer también su apoyo a familias en la misma situación con el objetivo firme de manejar los desafíos asociados mientras se promueve y el bienestar de sus seres queridos, en este sentido hemos planteado un diagrama de Ishikawa ([véase anexo 6](#)). Resulta básico cuidar y garantizar el desarrollo de las personas que están dentro del Trastorno del Espectro Autista pero nunca se ha de olvidar las necesidades, inquietudes y dudas del cuidador que, en el caso que nos atañe, suelen ser los miembros de la familia que conviven con la persona autista.

A través de mi tutora en el periodo de prácticas pude detectar la demanda de estos servicios pues las necesidades de muchas familias en cuanto a desinformación, problemas psicológicos, incertidumbre y desánimo al encarar muchas de las dificultades diarias con sus hijos e hijas, eran patentes.

Aunque estas familias acuden al centro CE-TEA de manera diaria para que sus hijos e hijas reciban sus terapias individualizadas pertinentes se detecta una falta de acceso recursos e información que es difícil abarcar mediante tutorías puntuales con las familias ya que requieren de un apoyo más cercano y de manera mucho más habitual.

Al igual que paradójicamente ocurre con el propio Trastorno del Espectro Autista existen muchas modalidades y dimensiones de familias, muchas casuísticas cada una con sus necesidades específicas. Desde la escuela de familias ConecTEA se pretende capacitar a las familias atendiendo a sus necesidades para la creación de un programa de talleres y sesiones que pueda resultar interesante principalmente para las familias de los usuarios de CE-TEA, aunque también ofreceríamos recursos e información a otras personas presentes en la vida de estos usuarios TEA como pueden ser educadores o monitores. La idea es la creación de una red de apoyo en la que haya sitio para todos y todas.

En conclusión, se entiende que hay una importante demanda de necesidades no solo desde Alcalá de Henares, pues CE-TEA ofrece tratamiento a alumnado y adultos con autismo provenientes de otras poblaciones cercanas como son el Corredor del Henares, incluso Castilla La Mancha.

4.4. Escuela de familias: ConecTEA

La creación de ConecTEA, se justifica por la necesidad de proporcionar un espacio de apoyo y orientación especializada a las familias que tienen un ser querido con autismo.

En ConecTEA las familias tendrán acceso a información actualizada y precisa sobre el Trastorno del Espectro Autista con el objetivo de adquirir conocimientos y habilidades para así mejorar la calidad de vida de sus seres queridos.

Además, tendrán apoyo emocional al que poder acudir para saber cómo actuar hasta las situaciones de estrés y desafíos emocionales que supone en muchos momentos compartir vida con alguien autista. Pretendemos aliviar esta carga emocional y promover el bienestar de la unidad familiar.

Para nosotros es muy importante que estas familias sean capaces de desarrollar habilidades en cuanto a comportamiento, comunicación e interacción social de sus hijos e hijas, pensamos que la mejor manera de implementar estos aspectos es mediante talleres que faciliten la adquisición de las habilidades y herramientas para fomentar la autonomía de los familiares con autismo.

Otro aspecto destacable de ConecTEA es la promoción de la colaboración interfamiliar, es decir entre familias que se encuentran en la misma situación de convivencia

con personas con TEA, de manera simultánea a la colaboración y el apoyo que brinda estar en contacto con profesionales expertos en autismo para crear una red de apoyo integral y coordinado en el que compartir experiencias, conocimientos y así poder planificar intervenciones individualizadas de ser necesario.

¿Qué pretende ConecTEA? Empoderar y fortalecer a las familias de personas con autismo que en muchos momentos necesitan de ese apoyo, de una claridad en un mundo que muchas veces se muestra hostil para ellos y sus familiares con TEA. La escuela de familias ConecTEA facilitará en todo momento encuentros, eventos y actividades que puedan resultar de interés.

Se trata de ser agente de cambio en una sociedad que queremos inclusiva, accesible y amable para todos y todas independientemente de sus circunstancias.

4.5. Temporalización

La temporalización para llevar a cabo la escuela de familias ConecTEA está planteada para llevarla a cabo a lo largo del curso escolar desde septiembre de 2023 hasta junio de 2024 cuando también tienen lugar las terapias individuales y grupales de sus hijos e hijas en CE-TEA.

Así pues, hemos planteado un total de dos talleres mensuales que se llevarán a cabo los miércoles alternos de cada mes coincidiendo así con las sesiones grupales de los usuarios asistentes a CE-TEA y así fomentar la conciliación de las familias con las terapias de sus hijos e hijas. Entre estas dos sesiones mensuales que están indicadas en el calendario con la temporalización ([véase anexo 1](#)) con la pieza de puzzle azul que representa al Trastorno del Espectro Autista se encuentran otras de color rojo para representar sesiones libres de tema concreto en las que las familias podrán plantear sus dudas a los especialistas y relacionarse entre ellas con el objetivo de compartir experiencias y apoyarse.

El orden en el que se realizará cada uno de los talleres realmente es indiferente pues todos son necesarios, pero si se tendrá cierta lógica en su orden en el calendario colocando por ejemplo el taller de «Viajar con TEA» y “Actividades de verano inclusivas” se realizarán en el mes de junio con previsión a las vacaciones de verano.

4.6. Descripción del programa

En primer lugar, ConecTEA pretende hacer lo que ya su nombre vaticina: conectar a las familias con alguno de sus miembros con Trastorno del Espectro Autista con un entorno en el que recibir información detallada y actualizada al respecto además de poder relacionarse con otras familias en situaciones similares y así disipar el sentimiento recurrente de soledad ante un diagnóstico tal crudo como es el autismo.

Las reuniones se van a realizar con una periodicidad de dos sesiones al mes teniendo muy en cuenta las necesidades presentadas por las propias familias que podrán comentar sus inquietudes a través de una hoja de sugerencia para talleres ([véase anexo 2](#)) y una sesión de libre de tema destinada a ceder un lugar para fomentar las relaciones entre las propias familias asistentes. En total se llevarán a cabo diecinueve sesiones de talleres temáticos y diez libres.

La duración de los diferentes talleres puede variar dependiendo de la temática y las necesidades para su correcta aplicación y además que las familias y/o cuidadores tengan tiempo suficiente de expresar sus temores y preocupaciones al respecto. En este sentido también se agendará una sesión libre al mes para que las familias acudan y tengan un

Figura 2. Logo ConecTEA



Imagen de creación propia

momento para relacionarse entre ellas y cuenten con asesoramiento por parte del personal cualificado de ser requerido.

Entendemos que es una tarea complicada encontrar tiempo en el día a día que destinar a formación por lo que ara facilitar la asistencia de las familias se tratará de hacer coincidir las sesiones de la escuela de familias con las sesiones grupales para los usuarios con TEA asistentes a las terapias impartidas por CE-TEA. Es importante para ConecTEA facilitar toda la información necesaria sobre el autismo a los cuidadores por esta razón y poder hacerlo aún más accesible se grabarán las sesiones que, posteriormente, se podrán encontrar en la propia página web del centro, además de realizar trípticos informativos ([véase anexo 3](#)) de cada una de las temáticas tratadas.

Para facilitar la información a las familias sobre lo que se tratará en cada uno de los talleres planteados hemos realizado una clasificación basada en las temáticas, siendo estas:

- **Introducción:** Sesiones de presentación de la escuela de familias ConecTEA y de detección primaria de señales de alarma de cara a sospechas de posible presencia del Trastorno del Espectro Autista.
- **Situaciones diarias:** Destinadas a tratar problemáticas que surgen en el día a día de las familias como la alimentación, las anticipaciones utilizando la agenda, festividades, hermanos y hermanas de personas con TEA y sexualidad.
- **Gestiones:** Pretende orientar a las familias de cara a cumplimentar solicitudes de ayudas y becas destinadas a alumnos y alumnas TEA.
- **Lenguaje:** Información general para fomentar el uso de herramientas que facilitan el lenguaje como Z-vibe y los comunicadores digitales.
- **Estrategias:** Planteamiento de diferentes métodos de intervención para poder aplicarlos desde casa.
- **Ocio:** Exploración de diferentes ofertas de ocio además de estrategias a la hora de plantear viajes.

Por otro lado, para las sesiones libres, en previsión de las necesidades de las familias realizaremos una serie de dossieres ([véase anexo 4](#)) recogiendo posibles temas de interés como listados de libros, cuentos hablando sobre TEA y adaptados a pictogramas, páginas web y perfiles de redes sociales de interés.

SESIONES ConecTEA CURSO 2023-2024

S.1: INTRODUCCIÓN I: ConecTEA. Somos familia.

Fecha: 13 de septiembre 2023

Objetivo: Crear una red de apoyo entre las propias familias TEA.

Recursos:

- Materiales: folios tamaño DIN A3 y rotuladores de colores.
- Espaciales: sala en CE-TEA.
- Personales: psicopedagogo/a.

Duración: 45 minutos.

Desarrollo:

En esta sesión pretendemos presentar el proyecto ConecTEA a las familias que estén interesadas en acudir a los talleres planteados. Así pues, se indicará que el principal objetivo de la escuela de familias es el de brindar apoyo, además de construir puentes entre los especialistas y las familias para así proporcionar herramientas y recursos para conseguir desarrollar en sus hijos e hijas con TEA todo su potencial

Necesitamos que las familias tengan claro que contarán con nuestro apoyo y que familia, educadores y terapeutas caminamos juntos en el desarrollo de sus hijos e hijas.

Se les informará de los diferentes talleres que se llevarán a cabo a lo largo del curso escolar con la clasificación ya planteada por temática de: sesiones de introducción, situaciones diarias, gestiones administrativas, lenguaje, estrategias y ocio.

Tras la presentación de ConecTEA se llevará a cabo una pequeña dinámica de mapa de fortalezas para que las familias se conozcan más entre sí. En ella cada una de ellas dibujará en un folio DIN A3 un círculo con el nombre de sus hijos e hijas en el centro; de ese círculo saldrán una serie de flechas indicando las fortalezas, habilidades e intereses concretos de sus hijos.

Finalmente, se comentarán de manera general la visión que tienen de sus familiares con Trastorno del Espectro Autista y se procederá a la creación de un grupo de *Whatsapp* de las familias por si quisieran seguir en contacto tras las sesiones o realizar preguntas puntuales al especialista.

S.2: INTRODUCCIÓN II: Señales de alarma TEA.

Fecha: 27 de septiembre 2023

Objetivo: Proporcionar información educativa y para el día a día sobre el autismo.

Recursos:

- Materiales: pizarra, tiza y tarjetas de señales.
- Espaciales: sala en CE-TEA.
- Personales: psicopedagogo/a.

Duración: 45 minutos.

Desarrollo:

Se llevará a cabo una explicación sobre lo importante que es reconocer las señales de alerta de autismo con el objetivo de realizar un diagnóstico temprano y así una intervención adecuada. Aunque estas familias ya están familiarizadas con el trastorno es importante que cuenten con estos conocimientos de cara a otros hermanos/as o familiares.

Tras las explicaciones pertinentes y la resolución de dudas se realizará una dinámica grupal en la que el conductor/a de la actividad irá mostrando una serie de tarjetas que representan las diferentes señales de alerta del Trastorno del Espectro Autista como: dificultad en la comunicación, patrones repetitivos, ecolalias, retraso en el desarrollo del

lenguaje, etc. Al presentarse cada una de ellas se dejará tiempo para que las familias discernan si se trata de una posible señal de autismo y puedan compartir sus propias experiencias, conocimientos e inquietudes en el momento previo al diagnóstico.

Al finalizar la dinámica se realizarán unos momentos de ruegos y preguntas al respecto para que todas las dudas queden resueltas además se enfatizará en no dejar pasar esas señales de alerta ni minimizarlas por miedo al posible diagnóstico.

S.3: SITUACIONES DIARIAS I: Problemas en la alimentación.

Fecha: 4 de octubre 2023

Objetivo: Desarrollar habilidades de crianza y manejo del comportamiento de las personas con autismo.

Recursos:

- Materiales: proyector, presentación en PowerPoint y alimentos potencialmente «problemáticos» para niños y niñas TEA.
- Espaciales: sala en CE-TEA.
- Personales: psicopedagogo/a y especialista en alimentación.

Duración: 60 minutos.

Desarrollo:

En primer lugar, plantearemos los distintos desafíos que pueden plantearse en cuanto a la alimentación en el autismo como: selectividad alimentaria, aversión a ciertas texturas o colores, dificultad para incorporar nuevos sabores y rigidez en general, entre otros.

La idea de este taller es indicar enfoques efectivos a la hora de tratar estas problemáticas que pueden surgir en cuanto a la alimentación, para ello:

- Se debe crear un entorno propicio en el que el momento de la comida sea tranquilo, libre de distracciones y adaptado a las necesidades. Lo ideal sería ajustar la iluminación, minimizar los ruidos ambientales y proporcionar un mobiliario cómodo.
- Establecer una rutina de comidas sólida.
- Introducir los alimentos de manera gradual presentando en primer lugar pequeñas cantidades combinadas con alimentos conocidos y así facilitar la aceptación.
- Hacer del momento de la comida una experiencia agradable, para ello puedes involucrar al niño en la preparación de los alimentos. Aprovecha los intereses concretos de tu hijo/a.
- Ofrecer una dieta saludable moviéndote en las preferencias alimentarias.
- De persistir los problemas o de ser estos significativos se deberá contar con la ayuda de un terapeuta ocupacional o especialista de alimentación. CE-TEA cuenta con esta serie de especialistas.

Tras realizar la exposición de las diferentes problemáticas referentes a la alimentación en el Trastorno del Espectro Autista se llevará a cabo una pequeña dinámica para que las familias puedan explorar nuevos sabores y así promover una alimentación saludable en sus hijos.

Así se colocará una variedad de alimentos saludables en una mesa y se pedirá a las familias que elija un alimento que su hijo no haya probado o evite comer por su textura, color o sabor. Cada familia deberá describir al resto el alimento elegido describiéndolo. Se tratará que cada familia comparta sus experiencias o aporte ideas sobre como preparar ese alimento para que resulte atractivo. Se pedirá a las familias una lluvia de ideas sobre qué estrategias utilizar para presentar esos alimentos que resultan «conflictivos» para sus hijos

e hijas.

Finalmente se realizará un coloquio con experiencias propias respecto a la alimentación de los hijos/as de las familias asistentes y se indicará que la paciencia, la consistencia y enfocar la situación de manera positiva son elementos clave en el aprendizaje de rutinas diarias en el autismo.

S.4: SITUACIONES DIARIAS II: Anticipaciones, la agenda como recurso clave.

Fecha: 18 de octubre 2023

Objetivo: Ofrecer oportunidades de aprendizaje continuado.

Recursos:

- Materiales: Diferentes modelos de anticipadores, proyector, presentación en PowerPoint, folios y rotuladores.
- Espaciales: sala en CE-TEA.
- Personales: psicopedagogo/a.

Duración: 45 minutos.

Desarrollo:

En esta sesión abordaremos la agenda como recurso efectivo en el apoyo del día a día de la persona con autismo. Se trata de una herramienta para promover la organización, la comunicación y así reducir de manera considerable la ansiedad ante nuevos acontecimientos del niño o niña con TEA, se finalizará la sesión mostrando distintos modelos.

Estas anticipaciones pueden hacerse mediante horarios, recordatorios visuales o calendarios para así poder entender qué va a suceder y qué se espera de ellos.

Así pues, las agendas como recurso en el hogar adquieren una gran importancia pues proporcionan un formato muy visual para comprender las tareas. La integración de los pictogramas en la vida diaria de un niño o niña con autismo ha de hacerse de manera progresiva comenzando de lo realista a lo más abstracto. Así en un principio es habitual utilizar imágenes reales de aquel objeto o acción que se va a realizar, para posteriormente utilizar dibujos y finalmente utilizar palabras que pueden realizar los propios niños y niñas. Las prisas del día a día o la necesidad de anticipar algo realmente inesperado hacen que las agendas y glosarios de pictogramas a veces queden incómodos de utilizar por lo que en esos casos lo ideal sería dibujar la anticipación en un papel. Es importante:

- Para fomentar el uso de la agenda por parte del niño/a esta debe ser visual y ser accesible en todo momento para su consulta.
- Se deben establecer rutinas consistentes dentro de lo posible para ofrecerles seguridad y reducir la ansiedad.
- Señalar las transiciones a la hora de cambiar de actividad.
- Involucrar al niño/a en la creación de la agenda.
- Revisar la herramienta de manera diaria.

Para conseguir que las familias asimilen la importancia de las anticipaciones con personas con Trastorno del Espectro Autista se realizará una pequeña dinámica para tratarlo. Así el psicopedagogo/a pedirá a los asistentes que escriban o dibujen situaciones que generan ansiedad o estrés en sus hijos con autismo. Se invitará a cada una de las familias que compartan cada una de las situaciones anotadas y cómo abordan a manejar esas situaciones. Se creará un pequeño coloquio en el que cada familia realizará preguntas y aportará sus estrategias. En todo momento se resaltarán la importancia de que las anticipaciones han de incluir información sobre tres preguntas clave: qué sucederá, cómo se sentirán y cómo pueden prepararse.

Se ofrecerá que una de las sesiones libres pueda estar destinada a la utilización de los comunicadores y agenda con los propios niños y niñas presentes para así poder crearlas en base a sus gustos y necesidades presentes en el día a día y contando con el apoyo de los/as psicopedagogos/as de la escuela de familias

S.5: GESTIONES I: Solicitud de ayudas y becas TEA.

Fecha: 8 de noviembre 2023

Objetivo: Informar sobre derechos y recursos disponibles.

Recursos:

- Materiales: portátiles (10 unidades), proyector, presentación en PowerPoint.
- Espaciales: sala en CE-TEA.
- Personales: psicopedagogo/a.

Duración: 40 minutos.

Desarrollo:

En este taller nos centraremos en brindar información y orientación sobre las ayudas y becas disponibles para niños y niñas con autismo en la Comunidad de Madrid, pues la mayor parte de las familias de CE-TEA son madrileñas; de ser necesario se informará también sobre las ayudas disponibles en otras comunidades autónomas según las necesidades de los asistentes. En muchas ocasiones el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista deja a las familias desorientadas y sin saber qué hacer o a qué recursos pueden optar, por lo que conocer la existencia de estas ayudas y saber acceder a los procedimientos para solicitarlas es un pilar fundamental para el desarrollo y el bienestar de estas familias y sus hijos e hijas.

- Ayudas económicas: destinadas a las familias de personas con discapacidad incluido el autismo. Se tratan de ayudas para abarcar aspectos educativos, terapéuticos, transporte y otros gastos derivados de las necesidades específicas.
- Apoyos educativos: inclusión educativa, adaptaciones curriculares, recursos de apoyo específicos, etc.
- Programas de intervención temprana: servicios especializados que intervienen desde edades tempranas. Están relacionados con terapias, intervención conductual, apoyos familiares y otros servicios esenciales.
- Tarjeta de discapacidad para transportes privados.

A lo largo de la sesión se detallarán los requisitos, los procesos de solicitud y los plazos para poder acceder a estas ayudas y becas. Se prestarán portátiles a las familias asistentes para realizar estos trámites si así lo requirieran además de la posibilidad de contar con ayuda telefónica desde ConecTEA. Por otro lado, podrán agendar citas con los especialistas de ser necesario a la hora de realizar las gestiones.

S.6: LENGUAJE I: Estimulación oral y sensorial: Z-Vibe.

Fecha: 22 de noviembre 2023

Objetivo: Desarrollar habilidades de crianza y manejo del comportamiento de las personas con autismo.

Recursos:

- Materiales: Z-Vibe y cabezales, proyector, materiales sensoriales (pelotas, slime, pastas de modelar...) y presentación en PowerPoint.
- Espaciales: sala en CE-TEA.
- Personales: psicopedagogo/a y formador de integración sensorial.

Duración: 45 minutos.

Desarrollo:

En esta sesión presentaremos a las familias la herramienta Z-Vibe y sus múltiples usos y beneficios al utilizarla con niños y niñas con autismo en cuanto a la estimulación de su desarrollo sensorial y motor

Se trata de un material que ya se utiliza en CE-TEA para las sesiones individuales pero cuyo uso no tiene mucho seguimiento en los hogares, por esta razón pretendemos fomentar en las familias habilidades para llevar a cabo su correcto uso.

Z-Vibe es un dispositivo terapéutico que mediante vibración trabaja la estimulación táctil y oral mediante diferentes puntas intercambiables. Algunos de sus beneficios son:

- Estimulación sensorial mediante la suave vibración emitida y las diferentes texturas de los cabezales.
- Desarrollo oral fortaleciendo los músculos de la boca y la lengua fomentando la coordinación y la precisión de movimientos lo que dará lugar a un desarrollo del habla, la alimentación y la articulación de sonidos.
- Aumento de la atención y la concentración regulando el estrés y produciendo cierta relajación.

Al finalizar la explicación de la herramienta se dejará a las familias probar un Z-Vibe de exposición cedido por el formador en integración sensorial asistente al taller.

Por otro lado, se llevará a cabo una pequeña dinámica con el objetivo de explorar los principios de la integración sensorial y aportar estrategias eficientes para apoyar las distintas necesidades sensoriales de las personas con autismo. Se animará a los participantes a compartir sus experiencias personales y expectativas relacionadas. Se realizará una lluvia de ideas sobre desafíos sensoriales que hayan vivido con sus hijos e hijas. Tras esta reflexión se realizará una pequeña actividad en la que las familias deberán explorar diferentes materiales sensoriales para finalmente poner en común cómo y en qué situaciones esos materiales pueden serles útiles a sus hijos e hijas.

S.7: SITUACIONES DIARIAS III: Luces y ruidos, afrontamos la Navidad.

Fecha: 13 de diciembre 2023

Objetivo: Desarrollar habilidades de crianza y manejo del comportamiento de las personas con autismo.

Recursos:

- Materiales: proyector, presentación en PowerPoint, reproductor de música, sonidos estridentes y focos de luz potente.
- Espaciales: sala en CE-TEA.
- Personales: psicopedagogo/a.

Duración: 45 minutos.

Desarrollo:

Se acerca la fiesta de la Navidad con todo lo que ello conlleva: reuniones familiares, planes inesperados, luces, sonidos (música, fuegos artificiales, pirotecnia), etc. La presencia de luces y sonidos intensos pueden suponer desafíos sensoriales para los niños y niñas con autismo.

Cada persona tiene unos gustos y peculiaridades, al igual ocurre con los niños y niñas con autismo. Algunos pueden experimentar hipersensibilidad o hiposensibilidad ante estímulos sensoriales lo que puede generarles momentos de ansiedad, estrés y sobrecarga sensorial. Para afrontar la exposición a este tipo de estímulos típicos de la Navidad planteamos una serie de estrategias a seguir desde casa:

- Anticipación: de manera previa a la asistencia a eventos o a la decoración de la casa se ha de hablar con los niños y niñas. Para ello recomendamos el uso de imágenes, vídeos o historias sociales.
- Crear un entorno seguro en la casa, cabe considerar la modulación de las luces o apagarlas en momentos puntuales del día. Disponer de un lugar tranquilo y acogedor al que poder asistir en momentos de ansiedad.
- Uso de protectores auditivos para atenuar los sonidos estridentes.
- Planificación de visitas y eventos: controlar los niveles de luces y sonidos a los que se expone el niño/a. Informar, de ser posible, al organizador del evento de las necesidades del niño/a.
- Permitir pausas y descansos cada vez que sea necesario.
- Fomentar la comunicación y el autocuidado sobre lo que se siente y trabajar la relajación y las respiraciones para manejar los niveles de ansiedad.

Suele resultar complicado para las familias comprender lo molesto que resulta para algunos niños y niñas con autismo la exposición luces y sonidos, minimizando en muchos casos lo molesto que puede resultarles. Por esta razón se llevará a cabo una dinámica inmersiva informando previamente de lo que se va a hacer por si alguna persona no pudiera hacerla. En ella, se utilizarán en el aula diferentes fuentes de luz intensa además de reproducir diferentes sonidos fuertes o música alta.

Al término de la experiencia inmersiva se distribuirán hojas de papel y rotuladores para que cada una de las familias pueda plasmar de manera escrita o dibujada cómo se ha sentido. Finalmente se compartirán esas emociones, reacciones o pensamientos para crear una pequeña charla sobre cómo se sienten sus hijos en esas situaciones.

S.8: ESTRATEGIAS I: TEACCH y ACP (Atención Centrada en la Persona).

Fecha: 10 de enero 2024

Objetivo: Promover la colaboración escuela-familia.

Recursos:

- Materiales: proyector, presentación en PowerPoint.
- Espaciales: sala en CE-TEA.
- Personales: psicopedagogo/a.

Duración: 40 minutos.

Desarrollo:

En esta sesión se plantearán los métodos de intervención TEACCH (Tratamiento y Educación de Autistas y Niños con Discapacidades relacionadas con la Comunicación) y ACP (Atención Centrada en la Persona) con la finalidad de que las familias puedan aplicar los procedimientos desde casa y hacer un seguimiento integral con lo realizado en las sesiones trabajadas en CE-TEA.

Método TEACCH en casa:

- Entorno estructurado y organizado en el que se pueda predecir lo que va a ocurrir, plantear zonas específicas como: mesa para trabajar, espacio de juego y zona de relajación.
- Uso de apoyos visuales para ayudar a organizar las rutinas diarias.
- Adaptarnos a las necesidades e intereses del niño/a.
- Fomentar en la medida de lo posible habilidades de la vida diaria y autonomía (vestirse, comer, pequeñas tareas domésticas...).
- Anticipar mediante apoyos visuales las transiciones entre actividades para reducir la ansiedad y mejorar la adaptación.

ACP (Atención Centrada en la Persona):

- Comprender las funciones subyacentes a los comportamientos problemáticos para así desarrollar estrategias de intervención efectivas.
- Utilización de recompensas y elogios para reforzar comportamientos deseados.
- Ofrecer habilidades alternativas y más apropiadas ante comportamientos desadaptativos.
- Promover la sensibilización hacia el autismo en los entornos cercanos a la familia para tratar que sean inclusivos en la medida de lo posible.

SESIÓN 9: LENGUAJE II: El uso de comunicadores.

Fecha: 24 de enero 2024

Objetivo: Promover la inclusión y participación de las personas con autismo en su comunidad y su entorno.

Recursos:

- Materiales: diferentes tipos de comunicadores, proyector y presentación en PowerPoint.
- Espaciales: sala en CE-TEA.
- Personales: psicopedagogo/a.

Duración: 45 minutos.

Desarrollo:

El Trastorno del Espectro Autista está caracterizado entre otros aspectos por la dificultad de lenguaje y comunicación incluso puede no darse el lenguaje verbal al uso, para suplir estas carencias existen diferentes herramientas disponibles como son los comunicadores.

En primer lugar, se definirá que son los comunicadores y sus diferentes tipos (tableros y libros de comunicación, electrónicos o mediante aplicaciones) además de explicar sus funcionalidades y cómo estos pueden personalizarse para adaptarse a las necesidades y preferencias de la persona con autismo. Se plantearán los pros y contras de cada uno de ellos y sus características.

A continuación, se presentarán cada uno de ellos de manera física y se indicará como se han de introducir de manera gradual y qué actividades o situaciones se prestan a su uso como pedir comida, peticiones en general, juegos, etc. Se hará especial hincapié en proporcionar *feedback* para así motivar a su uso por parte del niño o la niña.

Con la finalidad de familiarizarse se les prestarán los diferentes tipos de comunicadores para que cada familia elija una frase o un conjunto de pictogramas que tenga importancia y sentido en el día a día con su hijo/a. Además, se les indicará que piensen en situaciones específicas en las que la persona con autismo pueda utilizar esos elementos comunicativos.

Se pedirá a los asistentes que elaboran una pequeña conversación o situación utilizando los comunicadores disponibles. Tras la representación de cada una de las familias se les pedirá que ofrezcan retroalimentación sobre el uso de los comunicadores, comunicar sus ideas y estrategias para adaptar los comunicadores a las necesidades de sus hijos/as.

Al término de la sesión se realizará una charla en la que cada familia expresará sus dudas e intereses y se les animará a establecer metas y comprometerse a integrar estos en su vida diaria.

S.10: SITUACIONES DIARIAS III: Hermanos/as: ¿Cómo presentar el TEA?

Fecha: 7 de febrero 2024

Objetivo: Empoderar a las familias.

Recursos:

- Materiales: Cuento «Lucas tiene superpoderes», proyector y presentación en PowerPoint.
- Espaciales: sala en CE-TEA.
- Personales: psicopedagogo/a.

Duración: 45 minutos.

Desarrollo:

El nacimiento de un hermano tras el diagnóstico de otro hijo o hija anterior puede suponer situaciones que el niño/a de corta edad no llegue a comprender y puede incluso llegar a sentirse desplazado por las necesidades que plantea su hermano/a mayor.

Esta situación supone un nuevo reto para las familias que ya cuentan con muchas preocupaciones al respecto.

Así pues, se ha de seguir una serie de estrategias para encarar esta nueva situación:

- Explicar a los hermanos y hermanas de qué trata el autismo adaptado a la edad que tengan.
- Utilizar ejemplos y comparaciones sencillas
- Responder a sus dudas y dejar que participen de las actividades realizadas.
- Promover un ambiente abierto y seguro en el que se sientan incluidos.
- Indicar cómo y de qué manera puede ayudar a su hermano o hermana según sus necesidades.

Los recursos estrella de aprendizaje en edades cortas son los cuentos y el juego por lo que su utilización será clave además de plantear cómo hacerlo:

- Fomentar el juego entre los hermanos adaptándolo a las necesidades concretas.
- Realizar juegos de rol o simulaciones para explicar el autismo.
- Utilización de vídeos y cuentos explicativos.

En este sentido hay muchas referencias de cuentos para contar de qué trata el autismo a niños de corta edad, pero en esta ocasión queremos destacar el título «Lucas tiene superpoderes» de Luengo (2016). El cuento trata de Lucas un niño con Trastorno del Espectro Autista que acude al cumpleaños junto a su madre de un familiar y allí cada uno de los miembros irá descubriendo cómo es Lucas en su día a día.

El libro además cuenta con una guía para cuidadores en la que se trata de dar respuesta a posibles preguntas realizadas por los niños y niñas que escuchen la historia de Lucas para facilitar así la comprensión de la situación de su propio hermano/a.

CE-TEA cuenta con un amplio repertorio de títulos de cuentos y libros referentes al autismo que pueden servir de ayuda a las familias por lo que se les ofrecerá realizar un servicio de biblioteca para que aquellas familias que no puedan acceder económicamente a esos recursos puedan tener acceso a ellos desde la escuela de familias.

S.11: SITUACIONES DIARIAS IV: Sexualidad TEA.

Fecha: 21 de febrero 2024

Objetivo: Desarrollar habilidades de crianza y manejo del comportamiento de las personas con autismo.

Recursos:

- Materiales: Cuento «Mi cuerpo es mío», proyector y presentación en PowerPoint.
- Espaciales: sala en CE-TEA.
- Personales: psicopedagogo/a.

Duración: 45 minutos.

Desarrollo:

La sesión pretende concienciar sobre sexualidad en el autismo enfatizando la naturalidad y lo normal de esta etapa en el desarrollo de los niños y niñas con autismo.

Se explorarán las características específicas del desarrollo sexual de una persona TEA como por ejemplo las dificultades de comprensión de normas sociales y la necesidad de apoyo para adquirir habilidades sexuales apropiadas.

Se ha de tener especial hincapié en el desarrollo de habilidades de autocuidado referentes a la sexualidad como es la higiene personal, la privacidad y la intimidad. Por otro lado, cabe destacar la importancia de enseñar límites personales y la habilidad para reconocer y expresar sentimientos y emociones, en este sentido podría ser favorable el uso de cuentos sobre la temática como «Mi cuerpo es mío» de ProFamilia (2015).

Además, se ha de concienciar a las familias sobre abusos sexuales con el objetivo de prevenirlos mediante la concienciación y el empoderamiento de la persona con autismo. Se plantearán a las familias señales de alerta y situaciones de riesgo que les permitan identificar posibles abusos, además de establecer con sus hijos reglas claras, el concepto de consentimiento y mantener una comunicación abierta y fluida.

Finalmente, es vital destacar la importancia de la colaboración escuela-familia.

S.12: ESTRATEGIAS II: Método Denver.

Fecha: 6 de marzo 2024

Objetivo: Promover la colaboración escuela-familia.

Recursos:

- Materiales: proyector y presentación en PowerPoint.
- Espaciales: sala en CE-TEA.
- Personales: psicopedagogo/a.

Duración: 40 minutos

Desarrollo:

En esta sesión se indicará cómo implementar el método Denver en el hogar tal y como se realizó en la sesión I sobre estrategias.

En primer lugar, se destacará la importancia de una intervención lo más temprana posible e integral: que aquello que se aprende en terapia no se disuelva en casa, que haya concordancia y sentido.

Método Denver en casa:

- Importancia del juego, las interacciones sociales y la integración de las habilidades de comunicación y comportamiento en entornos nuevos o que no son tan conocidos para la persona con autismo.

Para llevarlo a cabo se han de tener varias áreas en cuenta como la comunicación y el lenguaje, las habilidades cognitivas, habilidades sociales y las rutinas diarias, así se pueden plantear diferentes tipos de juego como pueden ser:

- Juegos de imitación y respeto de turnos.
- Juegos de contacto visual, señalar y contar intereses.
- Juegos de clasificación, emparejamientos y discriminación visual.
- Juegos de rol y simbólicos.

S.13: TRANSICIONES I: Y llegó la menstruación.

Fecha: 20 de marzo 2024

Objetivo: Desarrollar habilidades de crianza y manejo del comportamiento de las personas con autismo.

Recursos:

- Materiales: cuento «La magia de Daniela», proyector, presentación en PowerPoint y tarjetas de preguntas y respuestas sobre la menstruación en el autismo.
- Espaciales: sala en CE-TEA.
- Personales: psicopedagogo/a.

Duración: 45 minutos.

Desarrollo:

La menstruación es una transición muy importante en la vida de cualquier mujer, junto a la pubertad produce numerosas transformaciones en el cuerpo humano. Este hecho, como ya indicamos, es un hito de cambios que puede crear incertidumbre y estrés en la persona autista que lo sufre, por esta razón se deben presentar una serie de estrategias prácticas y herramientas de apoyo:

- Realizar explicaciones con apoyos visuales para así comprender y anticipar los diferentes cambios que se producen en el ciclo menstrual.
- Enseñar habilidades de autocuidado e higiene paulatinamente y siempre adaptadas a las necesidades concretas de la persona.
- Como con cualquier adolescente se ha de fomentar una comunicación abierta y

proporcionar un espacio seguro en el que puedan expresar libremente las preocupaciones o inquietudes que surjan.

- Consultar y pedir consejo a profesionales de la salud para adaptar las estrategias a las necesidades individuales.

Un cuento para tratar la aparición de la menstruación con niñas que tienen autismo es «La magia de Daniela» de Rodríguez (2019) en la que Daniela va indicando su historia y va respondiendo preguntas sobre la menstruación de manera sencilla.

Para comprender mejor las situaciones que pueden derivar de la aparición de la menstruación se utilizarán las tarjetas de preguntas y situaciones relacionadas para así iniciar preguntas y respuestas por parte de las familias y así abordar sus necesidades e inquietudes de manera más dinámica.

S.14: TRANSICIONES II: La adolescencia.

Fecha: 10 de abril 2024

Objetivo: Desarrollar habilidades de crianza y manejo del comportamiento de las personas con autismo.

Recursos:

- Materiales: Proyector y presentación en PowerPoint.
- Espaciales: sala en CE-TEA.
- Personales: psicopedagogo/a.

Duración: 45 minutos.

Desarrollo:

A lo largo de esta sesión se plantearán las características y desafíos comunes que surgen durante la adolescencia y más en concreto durante la adolescencia teniendo autismo. Al igual que ocurre con otros aspectos de la vida se han de anticipar los cambios físicos, emocionales y sociales propios de esta etapa. Algunas estrategias para poder implementar desde casa son:

- Fomentar la interacción social y las relaciones de amistad.
- Apoyar a la hora de comprender normas sociales.
- Ser apoyo ante los nuevos intereses surgidos en la adolescencia y ayudarles a explorar nuevas áreas.
- Fomentar la independencia en tareas del día a día y toma de decisiones como por ejemplo el uso autónomo de transporte público.
- Participar de manera activa en la planificación de metas futuras.
- Identificar y gestionar el estrés y la ansiedad que pueden surgir en la adolescencia.
- Ofrecer habilidades de autorregulación emocional.
- Enseñar técnicas de relajación y estrategias de afrontar problemáticas.

Además, se trata de una etapa en la que la educación sexual debe estar presente siempre adaptada a las necesidades del adolescente para establecer y mantener relaciones saludables. La familia debe abordar las posibles preocupaciones al respecto y los desafíos que vayan surgiendo siempre contando con el apoyo de los especialistas.

En este sentido se facilitará que las familias compartan sus experiencias y desafíos específicos en esta etapa. Se les ofrecerán estrategias sobre comunicación y expresión emocional y se tratará la importancia de fomentar la autonomía y las habilidades del día a día en adolescentes con autismo. Es importante que las familias cuenten con un lugar seguro en el que tratar sus preocupaciones, necesidades e intereses.

S.15: TRANSICIONES III: Estudios y salidas laborales inclusivas.

Fecha: 24 de abril 2024

Objetivo: Promover la inclusión y participación de las personas con autismo en su comunidad y su entorno.

Recursos:

- Materiales: Información sobre estudios y salidas laborales, proyector y presentación en PowerPoint.
- Espaciales: sala en CE-TEA.
- Personales: psicopedagogo/a.

Duración: 45 minutos.

Desarrollo:

El porvenir en cuanto a estudios y salidas laborales cuando se tiene Trastorno del Espectro Autista es uno de los temas que más ansiedad e inquietud genera en las familias por esta razón es importante que sepan a qué estudios y trabajos pueden optar sus hijos e hijas. Cabe destacar, al igual que en el resto de sesiones, que cada persona independientemente del autismo es única y sus intereses, gustos y necesidades son propios. Así pues, se deben tener en cuenta estos a la hora de la elección de cualquier cambio en su vida; algunas estrategias a tener en cuenta son:

- Conocer las fortalezas y habilidades propias de sus hijos e hijas como el pensamiento lógico, la atención al detalle, la memoria visual o la perseverancia, entre otras.

A continuación, se llevará a cabo una dinámica en la que cada familia pensará en las fortalezas y habilidades concretas de cada uno de sus hijos para así podernos enfocar en sus capacidades y potencialidades y elegir los estudios o trabajos que más atractivos le puedan parecer.

Se informará a las familias de recursos, apoyos y de las diferentes opciones educativas como la educación inclusiva, la educación especializada, programas de transición y educación vocacional.

S.16: ESTRATEGIAS III: Música como regulador. Método Willems.

Fecha: 8 de mayo 2024

Objetivo: Desarrollar habilidades de crianza y manejo del comportamiento de las personas con autismo.

Recursos:

- Materiales: Proyector, reproductor de música, *Spotify*, folios y rotuladores y presentación en PowerPoint.
- Espaciales: sala en CE-TEA.
- Personales: psicopedagogo/a.

Duración: 45 minutos.

Desarrollo:

La música es una gran herramienta para explorar en cuanto a la regulación emocional que puede ofrecer múltiples beneficios a las personas con Trastorno del Espectro Autista. En este sentido vamos a tratar el enfoque pedagógico basado en el Método Willems basado en la improvisación y la participación activa utilizando la música mejorando el desarrollo emocional, social y cognitivo.

En primer lugar, se plantearán los múltiples beneficios de la música en cuanto a la regulación del ánimo, reducir la ansiedad además de mejorar la concentración y promover la interacción social.

¿Cómo podemos aplicar este enfoque al día a día en casa?

- Utilizar la música para transiciones entre actividades, gestionar momentos estresantes y como expresión emocional mediante el movimiento.

El Método Willems beneficia a niños y niñas con autismo en diferentes áreas de desarrollo como la comunicación, la expresión emocional, la cognición y la interacción social.

En esta ocasión, para experimentar la influencia que tiene la música en nuestras emociones y sentimientos se llevará a cabo una dinámica musical. En primer lugar, las familias reflexionarán de forma individual sobre cómo la música ha afectado a sus propias emociones en distintas situaciones. Se les animará a plasmar mediante escritura o dibujos esas emociones relacionadas con la música. A continuación, se reproducirán varias canciones con diferentes tonalidades, ritmos y estilos y se les pedirá a las familias que tras su reproducción compartan las experiencias al respecto. Además, se les pedirá que elaboren una lista de reproducción propia en la que seleccionen canciones que les ayude a regular emociones a sus hijos e hijas. El/la psicopedagogo/a conductor recogerá todas las aportaciones para crear una lista grupal de libre acceso para todas las familias en la plataforma *Spotify*.

Finalmente se indicarán a las familias actividades tipo, canciones, instrumentos musicales adaptados, programas de música inclusiva además de estrategias basadas en el Método Willems para así promover el crecimiento y la participación de estos niños y niñas con autismo.

S.17: SITUACIONES DIARIAS V: Conductas de riesgo.

Fecha: 22 de mayo 2024

Objetivo: Ofrecer apoyo emocional y bienestar a las familias desde el diagnóstico y a lo largo de toda la vida.

Recursos:

- Materiales: Proyector, tarjetas de conductas de riesgo y presentación en PowerPoint.
- Espaciales: sala en CE-TEA.
- Personales: psicopedagogo/a.

Duración: 45 minutos.

Desarrollo:

En esta sesión vamos a tratar la posible aparición de conductas de riesgo en personas con Trastorno del Espectro Autista. Como ya sabemos, estas personas suelen tener carencias en cuanto a comunicación e interacción social lo que puede lugar tristemente a la propensión de conductas de riesgo como autolesiones, ansiedad y, en última instancia, suicidio. No pretendemos alarmar con esta sesión, pero si tratar de ser un agente de prevención de esas situaciones, para ello las familias deben tener claro que se ha de trabajar con sus hijos/as:

- Fomentar la comprensión de los desafíos específicos a los que pueden enfrentarse con sus hijos en cuanto a salud mental.
- Conocer la relación entre ansiedad y autismo.
- Identificar señales de ansiedad de sus hijos e hijas.
- Ofrecer estrategias para gestionar los momentos de ansiedad mediante apoyos visuales, rutinas estructuradas, ejercicios de relajación y autorregulación.

Es importante hacer hincapié con las familias en cuanto al manejo de la frustración, el uso de la comunicación alternativa además de conocer el acceso a terapias especializadas en este sentido. Para ello se proporcionará a las familias información sobre el acceso a servicios de salud mental especializados que les ofrezcan orientación adicional de ser necesario.

Para tratar y conocer diferentes ejemplos de conductas de riesgo que se pueden llegar a dar en el autismo se pedirá a las familias que compartan ejemplos de conductas que han observado en sus propios hijos o que piensan que pueden llegar a darse. Tras plantearse esas situaciones se pedirá a las familias que reflexionen sobre las causas que pueden producirlas y cómo poder abordarlas. Se les presentarán diferentes estrategias efectivas para prevenir y manejar estas conductas. Se realizará un *role-playing* utilizando las tarjetas con ejemplos para que aborden y resuelvan diferentes situaciones.

S.18: OCIO I: Viajar con TEA.

Fecha: 5 de junio 2024

Objetivo: Promover la inclusión y participación de las personas con autismo en su comunidad y su entorno.

Recursos:

- Materiales: Información sobre los recursos disponibles para personas con autismo en distintos transportes, pizarra, tiza, folios, rotuladores, proyector y presentación en PowerPoint.
- Espaciales: sala en CE-TEA.
- Personales: psicopedagogo/a.

Duración: 45 minutos.

Desarrollo:

La planificación de un viaje en el que hay niños con autismo suele suponer la presencia de ansiedad y desregulaciones en general lo que puede producir estrés en la familia en general. Estos aspectos pueden reducirse notablemente si se sigue un plan de viaje en el que para su organización y planteamiento se incluya a la persona con TEA, algunas ideas al respecto son:

- Elección de destinos e itinerarios adecuados y adaptados a las necesidades concretas del niño o niña.
- Informar a las compañías de viaje que van a intervenir en el proceso sobre las necesidades.
- En el aeropuerto las familias con niños y niñas con autismo pueden solicitar diferentes ayudas como por ejemplo entrar en primer lugar al avión y apoyo durante la estancia en la terminal.
- Anticipar todo lo referente al viaje mediante comunicación visual, horarios y tarjetas de comunicación.
- En el momento del viaje pueden surgir momentos de estrés ante situaciones imprevistas, lo importante es saber manejarlos de manera adecuada.
- Planear actividades que sean del interés del niño o niña con autismo.

Además, se proporcionará a las familias libros, sitios web y aplicaciones móviles que pueden resultar útiles a la hora de planificar y durante el viaje. Por otro lado, se realizará una dinámica grupal que lleven a cabo una lluvia de ideas sobre los desafíos que han enfrentado a la hora de viajar con un niño/a con autismo, cada una de las respuestas se escribirá en la pizarra clasificándolas por tipología (desafíos sensoriales, sobre comunicación, rutinas, habilidades sociales...). Una vez categorizados las familias se

dividirán en pequeños grupos con el objetivo de elaborar una lista de estrategias para abordar cada una de las problemáticas. Posteriormente, se pondrán en común las respuestas dadas por las familias y en gran grupo se realizará el itinerario de un viaje incluyendo posibles contratiempos que puedan ocurrir y sus estrategias para abordarlos.

Finalmente se resaltarán las estrategias y consejos más útiles compartidos animando a las familias a reflexionar sobre cómo aplicar lo aprendido en futuros viajes.

S.19: OCIO II: Actividades de verano inclusivas.

Fecha: 19 de junio 2024

Objetivo: Promover la inclusión y participación de las personas con autismo en su comunidad y su entorno.

Recursos:

- Materiales: Información sobre ofertas de ocio adaptadas, proyector y presentación en PowerPoint.
- Espaciales: sala en CE-TEA.
- Personales: psicopedagogo/a.

Duración: 45 minutos.

Desarrollo:

El momento vacacional suele suponer una problemática en todas las familias trabajadoras con niños y niñas en edad escolar, pues la conciliación en el periodo estival suele hacerse prácticamente imposible. La búsqueda de opciones de ocio suele ser una opción, pero puede tratarse de una ardua tarea encontrar opciones en las que cuenten con las actividades adaptadas o los apoyos necesarios para los niños y niñas con autismo.

En esta sesión se plantearán diferentes opciones de ocio inclusivas disponibles tanto en la Comunidad de Madrid como en zonas vacacionales. Podemos encontrar en [anexo 3](#) un posible tríptico informativo con alguna información al respecto sobre actividades inclusivas en diferentes lugares de España cuya información sería ampliada durante la sesión, ofreciendo muchas otras opciones.

Así pues, atendiendo siempre a las necesidades, gustos e intereses de la persona TEA, podemos encontrar numerosas opciones de ocio:

- Actividades al aire libre como en parques accesibles, senderismo, jardinería y actividades en la naturaleza. Existen campamentos adaptados.
- Actividades culturales y artísticas como visitas a museos, exposiciones interactivas, talleres de arte y teatro sensorial.
- Actividades deportivas y juegos inclusivos como natación, equitación adaptada, juegos de equipo y actividades de movimiento sensorial.

Se realizará una pequeña dinámica en el que las familias expondrán actividades de ocio tanto para el día a día como en destino vacacional que hayan resultado exitosas para sus hijos, se apuntarán en la pizarra clasificándolas por temáticas. En pequeños grupos se analizará cada una de las categorías señalando los elementos clave de cada actividad y exponiendo por qué piensan que resultó exitosa en sus casos. Para terminar, se realizará una lluvia de ideas sobre actividades extra que los niños y niñas con autismo puedan afrontar y disfrutar junto a sus amigos y familia.

Finalmente, se ofrecerá información de ofertas concretas de ocio para que las familias dispongan de ella y se indicará, como siempre, la importancia de la anticipación ante nuevas actividades y acciones a realizar con las personas con autismo.

5. Evaluación

La elaboración de la evaluación se va a llevar a cabo mediante diferentes procedimientos y recogida de información que tendrán lugar en momentos concretos a lo largo de la intervención para así contar con una visión global e integral de todos los agentes que intervienen en ConecTEA (familias y psicopedagogos/as) de cara a la realización de futuros ajustes y mejoras.

Previamente al plan de intervención se ha realizado un diagrama de Ishikawa ([véase anexo 6](#)) en base al problema: Falta de apoyo adecuado para las familias de niños y niñas con autismo. Este método nos ha indicado de manera global un análisis de necesidades.

A lo largo de las sesiones las familias van a tener disponibles hojas de sugerencias ([véase anexo 2](#)) en las que poder plasmar sus intereses para futuros talleres.

Finalmente, también se pasará a las familias una pequeña encuesta de satisfacción ([véase anexo 5](#)) para poder evaluar sus observaciones sobre los talleres a los que han asistido durante el curso escolar y, por otro lado, a lo largo de las intervenciones se llevarán a cabo observaciones por parte de los conductores/as (psicopedagogos) de las sesiones para así ir detectando de cada una de las sesiones un análisis DAFO, ([véase anexo 7](#)) concreto y poder realizar uno general de toda la intervención.

Con los datos obtenidos de estas herramientas de evaluación se pretende mejorar e implementar una mejora para la escuela de familias ConecTEA.

6. Conclusiones

En este trabajo de fin de máster hemos tratado sobre qué es el autismo desde el diagnóstico y su planteamiento a lo largo de la vida, en lo que está centrada el plan de intervención de una escuela de familias de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista. Para su correcto planteamiento se ha realizado un minucioso estudio sobre qué es el autismo, su recorrido histórico, los tratamientos e intervenciones disponibles y el impacto que este diagnóstico puede causar a las familias. Con todo, hemos concurrido en plantear las siguientes conclusiones:

El autismo es un trastorno del neurodesarrollo que afecta a diferentes áreas como son la comunicación, la interacción social y el comportamiento en general. Se trata de una condición de por vida que con apoyos e intervenciones adecuadas pueden hacer llegar a la persona a su máximo potencial llevando una vida plena.

La educación y las terapias recibidas en los niños y niñas con autismo son elementos clave para su desarrollo y bienestar. Por esta razón, la existencia de una escuela de familias como ConecTEA que brinde apoyo y recursos a las familias y los cuidadores que lo requieran desempeña un papel fundamental en el proceso. Informarles y formarles aportándoles estrategias para implementar en el día a día les puede ayudar a comprender mejor y saber actuar ante las necesidades de sus hijos e hijas.

En este sentido, la intervención temprana es fundamental para actuar lo antes posible y ofrecer los apoyos necesarios. El acceso a servicios de intervención especializados puede hacer una gran diferencia en el desarrollo de las personas TEA. Por esta razón, es importante la creación de un clima de apoyo y confianza escuela/especialistas-familia que se pretende desde ConecTEA.

Por otro lado, es fundamental empoderar a las familias, no es momento de venirse abajo ante el diagnóstico de autismo sino de levantarse pues ahora son agentes de cambio en el camino de promover la sensibilización y el entendimiento de las necesidades del trastorno por parte de la comunidad para así facilitar la inclusión a todos los niveles de las personas con Trastorno del Espectro Autista.

A lo largo del trabajo, pero sobre todo en el momento de plantear el plan de intervención y de vivir mis prácticas curriculares en un gabinete psicopedagógico para niños

y niñas (también adultos) con autismo me he dado cuenta de la cantidad de dificultades y trabas a las que estos niños y niñas y sus familias han de hacer frente diariamente. Este hecho a nivel de contexto familiar puede crear momentos de estrés, ansiedad e incertidumbre sobre todo al pensar en el futuro de estas personas con autismo. Pienso que el objetivo final y general de la intervención que he tratado de plantear es el de ofrecer un hombro, una mano a la que puedan acudir estas familias que tras el diagnóstico se sienten perdidas y, en definitiva, solas. Así conocer otros casos de familias similares al suyo y contar con un entorno seguro y de apoyo en el que informarse como pretende ser ConecTEA, haga menos pesada esa carga.

Quiero recoger en este apartado la historia planteada por Emily Kingsley en 1987 (Atendiver, 4/01/2021) en la que trata de explicar cómo es afrontar que el hijo o hija al que tanto esperabas no es de la manera en la que esperabas que fuera y ha nacido con una condición diferente a lo imaginado.

La autora indica que cuando esperas un hijo o hija es ciertamente como planear un viaje vacacional a Italia. Planeas visitas a museos, compras guías incluso aprendes frases sencillas en italiano... realmente es un viaje emocionante hacer esos preparativos. Llegado el día de partir hacia Italia, tras aterrizar te informan «Bienvenidos a Holanda». Ha habido un cambio de ruta, no has llegado a Italia, estás en un lugar diferente, estás en Holanda. No es ni mejor ni peor, solo es Holanda. Y la idea clave es poder disfrutar de Holanda, aunque en un principio pensabas en Italia.

Y así es ser la familia de un niño o niña con Trastorno del Espectro Autista, quizás esperabas otra cosa diferente, pero la ruta ha ido en ese sentido y es verdad que tendrá muchos baches que afrontar, pero también muchas cosas buenas que disfrutar a lo largo de la vida. ¡Disfrutemos de Holanda y hagamos sencillo a estas familias el viaje!

7. Referencias

- Álvarez Carneros, P. (2 de junio 2015). La Teoría Ecológica de Urie Bronfenbrenner. *Psicología y Mente*. <https://psicologiaymente.com/desarrollo/teoria-ecologica-bronfenbrenner>
- American Psychological Association [APA] (2014). Manual de diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5).
- Apolo Gavilánez, G.S. (2023). Factores que incrementan la discapacidad de tipo mental en los trastornos del espectro autista. *Ocronos*, VI (3), 146. <https://doi.org/10.58842/VZLE6993>
- Artiga Pallarès, J. y Pérez, I.P. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista Española Neuropsiquiatría*, 32(115), 567-587. <https://doi.org/10.4321/S0211-57352012000300008>
- Atendiver (4 de enero 2021). Bienvenidos a Holanda. *Atendiver*. <https://www.atendiver.es/bienvenidos-a-holanda/>
- Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D.L., Maenner, M.J., Daniels, J., Warren, Z., et al. (2018). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network, 11 Sites, United States, 2014. *MMWR Surveill Summ*. 67:1–23. A very recent study examining the prevalence rate of ASD in a population cohort in London.
- Belinchón Carmona, M. (2019). Alteraciones asociadas al autismo: ¿Qué nos enseñan sobre cómo los bebés adquieren el léxico? *Llengua, Societat i Comunicació* (17).
- Carleton, R. (2016). Fear of the unknown: one fear to rule them all? *Journal of Anxiety Disorders*, 41, 5-21. <https://doi.org/10.1016/j.janxdis.20>
- Carvajal García, M.H. y Triviño Sabando, J.R. (2021). Sistema de comunicación por intercambio de imágenes (PECS): Alternativa en la comunicación de niños con autismo. *Polo del Conocimiento* 6(5), 87-99.
- Casanova, M. (26 de junio de 2013). Los factores genéticos y ambientales en el autismo. *Cortical Chauvinism*. <https://corticalchauvinism.com/2013/06/26/los-factores-geneticos-y-ambientales-en-el-autismo/>
- Colombo, M. (2018). *ABA en el tratamiento del autismo*. Psyciencia.
- Confederación Autismo España (23/05/2022). El alumnado con autismo continúa aumentando por décimo año consecutivo. *Confederación Autismo España*. <https://acortar.link/ItFdII>
- Consejería de Educación y Cultura de la Región de Murcia (2001). *Programa de comunicación total habla signada B. Schaeffer*. Habla Signada. Recuperado el 30 de mayo de 2023 de <https://hablasignada.divertic.org/sistema.php>
- Conselleria Salut (s.f.). *Programa de Salud Infantoadolescente*. GOIB.
- Cuadrado, P y Valiente, S. (2005). *Niños con autismo y TGD (Trastornos Generalizados del Desarrollo) ¿Cómo puedo ayudarles?* Editorial Síntesis.
- Cunningham, C. y Davis, H. (1988). *Trabajar con los padres: marcos de colaboración*. Madrid: S.XXI.
- Díez Cuervo, A., Muñoz Yunta, J.A., Fuentes Biggi, J., Canal Bedia, R., Idiazábal Aletxa, M.A., Ferrari Arroyo, M.J., Mulas, F., Tamarit, J., Valdizán, J.R., Hervás Zúñiga, A., Artigas Pallarés, J., Belinchón Carmona, M. Hernández, J.M., Martos Pérez, J., Palacios, S. y Posada de la Paz, M., (2005). Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 41(5), 299-310.

- Escribano Burgos, L., González del Yerro Valdés, A., Sánchez Martín, M., Rodríguez Extremera, A., Sánchez Bustamante, F., Gómez Gómez, R., Casado Blanco, E., Lucio Redondo, B., Vázquez Soto, E., Revilla Llamo, T., Melcón Pérez, M. y Sastre Prada, I. (2014). La aplicación de un plan de apoyo conductual positivo en el contexto escolar. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 25(3), 72-89.
- Herlyn, S. (2017). *Los trastornos del espectro autista se ubican en el DSM 5 dentro de los trastornos del neurodesarrollo*. <https://n9.cl/z47k6>
- Hernández Layna, C., Verde Cagiao, M., Vidriales Fernández, R., Plaza Sanz, M., y Gutiérrez Ruiz, C. (2021). *Recomendaciones para la detección y el diagnóstico del trastorno del espectro del autismo en niñas y mujeres*. Confederación Autismo España.
- Hervás Zúñiga, A., Balmaña, N. y Salgado, M. (2017). Los trastornos del espectro autista (TEA). *Pediatría Integral*, XXI (2), 92-108.
- Klin, A., Klaiman, C. y Jones, W. (2015). Rebajar la edad de diagnóstico del autismo: la neurociencia del desarrollo social afronta un importante problema de salud pública. *Revista Neurología*, 60(S01).
- Lavado Candelario, S. (2023). Impacto en la familia del diagnóstico de Trastorno del espectro del autismo (TEA) en un hijo/a: una revisión sistemática. *Análisis y Modificación de Conducta*, 46(180), 3-53.
- Liss, M., Saulnier, C., Fein, D. y Kinsbourne, M. (2006). Sensory and attention abnormalities in Autistic Spectrum Disorders. *Autism. National Autistic Society*, 10(2), 155-172. <https://doi.org/10.1177/1362361306062021>
- López Prados, I. y Bravo Marín, R. (2022). Prácticas musicales con un alumno TEA para trabajar la interacción social con los pares. *International Journal of New Education* (10), 145-171.
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., Risi, S., Gotham, K., Bishop, S. L. y Guthrie, W. (2008). *ADOS-2. Escala de observación para el diagnóstico del autismo*. TEA Ediciones.
- Luengo, A (2016). *Lucas tiene superpoderes*. DeFábula.
- Marcos, J.L. y Canal, R. (1985). La conducta autopunitiva en el autismo: un enfoque conductual de tratamiento. *Infancia y Aprendizaje*, 8(31-32), 173-186.
- Marzal Carbonell, A., López Dasí, S., Martínez Rico, G. y Cañadas, M. (2023). Tecnologías de apoyo en el desarrollo de la competencia socio-comunicativa del alumnado con TEA de Educación Infantil. En K. Gajardo y J. Cáceres-Iglesias (Eds.), *Soñar grande es soñar juntas. En busca de una educación crítica e inclusiva* (pp. 40-54). Octaedro. <https://acortar.link/DPjqjl>
- National Institute on Deafness and Other Communication Disorders (2020). Trastornos del espectro autista: Problemas de comunicación en los niños. *NIH...Transformación de Descubrimiento en Salud* (97).
- Organización Mundial de la Salud [OMS] (2022). Clasificación internacional de enfermedades (CIE-11).
- Pérez Castañeda, C. G. y Verdugo Alonso, M.A. (2008). La influencia de un hermano con autismo sobre la calidad de vida familiar. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 39(227), 75-90.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Hasheem, M., Janet, M. y Mian, W. (2003). Calidad de Vida Familiar: un estudio cualitativo. *Mental Retardation*, 41(5), 313-328.
- ProFamilia (2015). *Mi cuerpo es mío*. Editorial Juventud.
- Pyramid Educational Consultants. (2019). El Sistema de Comunicación por el Intercambio de Imágenes (PECS). <https://www.pecs-spain.com/el-sistema-decomunicacion-por-el-intercambio-de-imagenes-pecs/>

- Rodríguez Blázquez, S. (2019). *La magia de Daniela*. PSYLICOM.
- Rutter, M., Le Couteur, A. y Lord, C. (2011). *ADI-R Entrevista para el Diagnóstico del Autismo Revisada*. TEA Ediciones.
- Sánchez Cueva, M.S., Alcantud Marin, F., Alonso Esteban, Y. (2022) Ansiedad y Trastornos del Espectro del Autismo: notas para la intervención psicoeducativa. *Siglo Cero*, 53 (4), 9-30. <https://doi.org/10.14201/scero2022534930>
- Sanz Cervera, P., Tárraga Mínguez, R. y Lacruz Pérez, I. (2018). Prácticas psicoeducativas basadas en la evidencia para trabajar con alumnos con TEA. *Quaderns digitals* (87), 152-161.
- Sazo Ávila, J.A. (2022). Una revisión narrativa sobre las estrategias para la intervención de la comunicación en niños y niñas con alto riesgo de Trastorno del Espectro Autista. *Revista Académica UCMAULE* (63), 81-95.
- Soler, B. G., Muñoz, P. P., Muela, M. J. R., y Nohales, A. L. S. (2010). Trastorno generalizado del desarrollo no especificado. El éxito del esfuerzo. El trabajo colaborativo (estudio de casos) (pp. 154-173). Ediciones de la Universidad de Castilla-La Mancha.
- Torres, A. (9 de mayo 2017). La Teoría General de Sistemas, de Ludwig von Bertalanffy. *Psicología y Mente*. <https://psicologiaymente.com/psicologia/teoria-general-de-sistemas-ludwig-von-bertalanffy>
- Torres, S. B., López, V. A. y Rojas-Solís, J. L. (2021). Terapia de integración sensorial en el Trastorno del espectro autista: Una revisión sistemática. *Ajayu*, 19 (1), 1-19.
- UNIR (10 de agosto de 2021). Método TEACCH para el desarrollo del alumnado con TEA. *UNIR Revista*. <https://www.unir.net/educacion/revista/metodo-teacch/>
- UNIR (14 de noviembre de 2017). Trastornos del Espectro Autista (TEA): Etiología y terapias conductuales. *UNIR Revista*. <https://n9.cl/c2k8u3>
- Vacas Uclés, S. (2015). Aspectos diferenciales en el desarrollo comunicativo de las personas con autismo. *Revista Internacional de Apoyo a la Inclusión, Logopedia, Sociedad y Multiculturalidad*, 11 (2), 1-13.

8. Anexos

Anexo 1: Temporalización 2023-2024

2023

2024

Sesiones programadas
Sesiones libres

Enero							Febrero							Marzo									
Sem.	Lu	Ma	Mi	Ju	Vi	Sá	Do	Sem.	Lu	Ma	Mi	Ju	Vi	Sá	Do	Sem.	Lu	Ma	Mi	Ju	Vi	Sá	Do
52						1		5		1	2	3	4	5		9		1	2	3	4	5	
1	2	3	4	5	6	7	8	6	6	7	8	9	10	11	12	10	6	7	8	9	10	11	12
2	9	10	11	12	13	14	15	7	13	14	15	16	17	18	19	11	13	14	15	16	17	18	19
3	16	17	18	19	20	21	22	8	20	21	22	23	24	25	26	12	20	21	22	23	24	25	26
4	23	24	25	26	27	28	29	9	27	28						13	27	28	29	30	31		
5	30	31																					

Abril							Mayo							Junio									
Sem.	Lu	Ma	Mi	Ju	Vi	Sá	Do	Sem.	Lu	Ma	Mi	Ju	Vi	Sá	Do	Sem.	Lu	Ma	Mi	Ju	Vi	Sá	Do
13						1	2	18	1	2	3	4	5	6	7	22				1	2	3	4
14	3	4	5	6	7	8	9	19	8	9	10	11	12	13	14	23	5	6	7	8	9	10	11
15	10	11	12	13	14	15	16	20	15	16	17	18	19	20	21	24	12	13	14	15	16	17	18
16	17	18	19	20	21	22	23	21	22	23	24	25	26	27	28	25	19	20	21	22	23	24	25
17	24	25	26	27	28	29	30	22	29	30	31					26	26	27	28	29	30		

Julio							Agosto							Septiembre									
Sem.	Lu	Ma	Mi	Ju	Vi	Sá	Do	Sem.	Lu	Ma	Mi	Ju	Vi	Sá	Do	Sem.	Lu	Ma	Mi	Ju	Vi	Sá	Do
26						1	2	31	1	2	3	4	5	6	35				1	2	3		
27	3	4	5	6	7	8	9	32	7	8	9	10	11	12	13	36	4	5	6	7	8	9	10
28	10	11	12	13	14	15	16	33	14	15	16	17	18	19	20	37	11	12	13	14	15	16	17
29	17	18	19	20	21	22	23	34	21	22	23	24	25	26	27	38	18	19	20	21	22	23	24
30	24	25	26	27	28	29	30	35	28	29	30	31				39	25	26	27	28	29	30	
31	31															40							

Octubre							Noviembre							Diciembre									
Sem.	Lu	Ma	Mi	Ju	Vi	Sá	Do	Sem.	Lu	Ma	Mi	Ju	Vi	Sá	Do	Sem.	Lu	Ma	Mi	Ju	Vi	Sá	Do
39							1	44			1	2	3	4	5	48				1	2	3	
40	2	3	4	5	6	7	8	45	6	7	8	9	10	11	12	49	4	5	6	7	8	9	10
41	9	10	11	12	13	14	15	46	13	14	15	16	17	18	19	50	11	12	13	14	15	16	17
42	16	17	18	19	20	21	22	47	20	21	22	23	24	25	26	51	18	19	20	21	22	23	24
43	23	24	25	26	27	28	29	48	27	28	29	30				52	25	26	27	28	29	30	31
44	30	31																					

Días festivos en 2023

1/1	Año Nuevo	1/5	Fiesta del Trabajo	6/12	Día de la Constitución
6/1	Día de Reyes	15/8	Asunción de la Virgen	8/12	Inmaculada Concepción
6/4	Jueves Santo	12/10	Fiesta Nacional de España	25/12	Navidad
7/4	Viernes Santo	1/11	Todos los Santos		

Enero							Febrero							Marzo									
Sem.	Lu	Ma	Mi	Ju	Vi	Sá	Do	Sem.	Lu	Ma	Mi	Ju	Vi	Sá	Do	Sem.	Lu	Ma	Mi	Ju	Vi	Sá	Do
1	1	2	3	4	5	6	7	5				1	2	3	4	9				1	2	3	
2	8	9	10	11	12	13	14	6	5	6	7	8	9	10	11	10	4	5	6	7	8	9	10
3	15	16	17	18	19	20	21	7	12	13	14	15	16	17	18	11	11	12	13	14	15	16	17
4	22	23	24	25	26	27	28	8	19	20	21	22	23	24	25	12	18	19	20	21	22	23	24
5	29	30	31					9	26	27	28	29				13	25	26	27	28	29	30	31

Abril							Mayo							Junio									
Sem.	Lu	Ma	Mi	Ju	Vi	Sá	Do	Sem.	Lu	Ma	Mi	Ju	Vi	Sá	Do	Sem.	Lu	Ma	Mi	Ju	Vi	Sá	Do
14	1	2	3	4	5	6	7	18			1	2	3	4	5	22					1	2	
15	8	9	10	11	12	13	14	19	6	7	8	9	10	11	12	23	3	4	5	6	7	8	9
16	15	16	17	18	19	20	21	20	13	14	15	16	17	18	19	24	10	11	12	13	14	15	16
17	22	23	24	25	26	27	28	21	20	21	22	23	24	25	26	25	17	18	19	20	21	22	23
18	29	30						22	27	28	29	30	31			26	24	25	26	27	28	29	30

Julio							Agosto							Septiembre									
Sem.	Lu	Ma	Mi	Ju	Vi	Sá	Do	Sem.	Lu	Ma	Mi	Ju	Vi	Sá	Do	Sem.	Lu	Ma	Mi	Ju	Vi	Sá	Do
27	1	2	3	4	5	6	7	31				1	2	3	4	35						1	
28	8	9	10	11	12	13	14	32	5	6	7	8	9	10	11	36	2	3	4	5	6	7	8
29	15	16	17	18	19	20	21	33	12	13	14	15	16	17	18	37	9	10	11	12	13	14	15
30	22	23	24	25	26	27	28	34	19	20	21	22	23	24	25	38	16	17	18	19	20	21	22
31	29	30	31					35	26	27	28	29	30	31	39	23	24	25	26	27	28	29	

Octubre							Noviembre							Diciembre									
Sem.	Lu	Ma	Mi	Ju	Vi	Sá	Do	Sem.	Lu	Ma	Mi	Ju	Vi	Sá	Do	Sem.	Lu	Ma	Mi	Ju	Vi	Sá	Do
40	1	2	3	4	5	6		44				1	2	3		48							1
41	7	8	9	10	11	12	13	45	4	5	6	7	8	9	10	49	2	3	4	5	6	7	8
42	14	15	16	17	18	19	20	46	11	12	13	14	15	16	17	50	9	10	11	12	13	14	15
43	21	22	23	24	25	26	27	47	18	19	20	21	22	23	24	51	16	17	18	19	20	21	22
44	28	29	30	31				48	25	26	27	28	29	30		52	23	24	25	26	27	28	29

Días festivos en 2024

1/1	Año Nuevo	1/5	Fiesta del Trabajo	6/12	Día de la Constitución
6/1	Día de Reyes	15/8	Asunción de la Virgen	8/12	Inmaculada Concepción
28/3	Jueves Santo	12/10	Fiesta Nacional de España	25/12	Navidad
29/3	Viernes Santo	1/11	Todos los Santos		

HOJA DE SUGERENCIAS TALLERES



Nombre:

¿Qué temas te gustaría tratar en ConectaTEA?

GRACIAS POR TU TIEMPO Y TUS SUGERENCIAS

Anexo 3: Tríptico informativo taller (exterior)

**TE ESCUCHAMOS,
TE APOYAMOS**



Juntos hacia el éxito



Juntos camino a conocer, apoyar y ofrecer las mejores herramientas para el día a día de las familias TEA



Más información de los Talleres Educativos

+34611234567
@conectea
www.conectea.es

ConectaTEA
ESCUELA DE FAMILIAS

Información y apoyo psicoeducativo para familias de niños y niñas con TEA

SESIÓN 19: ACTIVIDADES DE VERANO INCLUSIVAS

19 de junio 2024

Anexo 3: Tríptico informativo taller (interior)

ACTIVIDADES AL AIRE LIBRE

VALLADOLID

FUNDACIÓN PERSONAS

- Campamento de surf
- Rutas marinas
- Multiaventura
- Actividades de exterior

fundacionpersonas.es/campamentos-de-inclusion-verano-2023/

MADRID

ALEPH-TEA

- Campamentos urbanos
- Ocio compartido
- Extraescolares
- Colonias
- Excursiones

aleph-tea.org

MADRID

TODO-APE INTENSIVOS DE VERANO

- Inteligencia emocional
- Liderazgo
- Emprendimiento
- Desarrollo de habilidades

INFO@TODOAPE.ES

CAZALLA DE LA SIERRA (SEVILLA)

CAMPAMENTO "EL REMOLINO"

- Naturaleza
- Reciclaje
- Talleres de aromas
- Animales
- Panadería

campamentos@aspergersevilla.org

ACTIVIDADES CULTURALES

ACTIVIDADES DEPORTIVAS

ZARAGOZA

PYA COLONIAS URBANAS EN ZARAGOZA

- Inteligencia emocional
- Habilidades sociales
- Deporte al aire libre
- Juegos, cuentos
- Cocina divertida

pyazaragoza.com

CADIZ

SURFTERAPÉUTICO EN CÁDIZ

areadeportes.uca.es/oficinavirtual
asociacionsolosurf@hotmail.com

Referencias de cuentos sobre autismo

Nº	Título	Edad recomendada
1	La princesa aprende a hablar de Valeria Kiselova Savrasova	+3
2	Bambú, el koala de Almudena Taboada	3 - 6
3	Mi hermano es especial, mi hermano tiene autismo de Marta Schmidt-Mendez	5 - 6
4	El cazo de Lorenzo de Isabelle Carrier	5 - 8
5	Bet y el TEA de Anna Gusó	+6
6	Diego, mi hermanito con autismo de Moriel Cortez	+6
7	¿Quieres conocerme? Autismo de Asun Galera	6 - 8
8	Lila, la pequeña libélula de David Gómez y Carolina Luzón	6 - 8
9	Habla María de Bernardo Fernández	7 - 9
10	TEA de Alejandra González	7 - 11
11	María y yo de Miguel Gallardo y María Gallardo	+8
12	Autismo...¿Qué es eso? de Ymkje Wideman-van der Laan	10 - 12

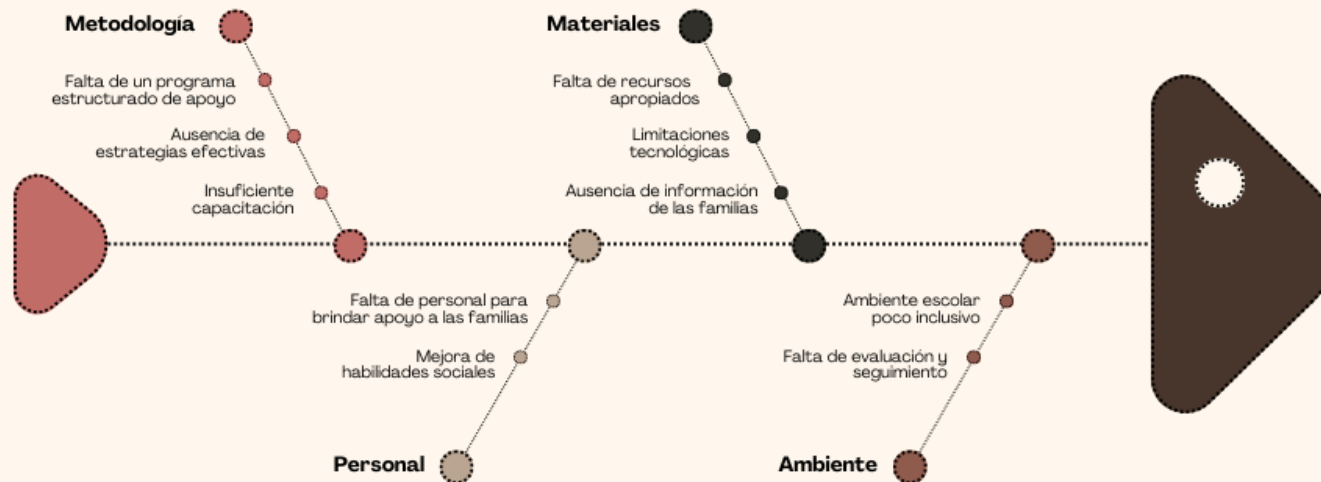
Anexo 5: Encuesta de satisfacción

ITEMS	RESPUESTAS
¿Está satisfecho/a con los servicios educativos que ofrece la escuela de familias ConecTEA?	
¿Ha notado mejoras en sus habilidades desde que asiste a la escuela de familias?	
¿Se siente escuchado/a y valorado/a por el equipo educativo que forma ConecTEA?	
¿Está satisfecho/a con la planificación y organización de los talleres?	
¿Ha recibido información clara y comprensible sobre cómo fomentar habilidades específicas en su hijo/a?	
¿Hay algún otro recurso, enfoque o tipo de apoyo que le gustaría que la escuela proporcionara para ayudarlo/a a fomentar habilidades en su hijo/a?	
¿Recomendaría las estrategias y enfoques utilizados por la escuela para fomentar habilidades en niños autistas a otras familias?	
¿Siente que la escuela ha establecido metas y objetivos realistas para el desarrollo de las sesiones realizadas?	
¿Ha mejorado su bienestar en cuanto a afrontar las dificultades del día a día referentes a la crianza de una persona con autismo?	
¿Recomendaría esta escuela a otras familias con niños/as con TEA?	
OBSERVACIONES/SUGERENCIAS:	

Anexo 6: Diagrama de Ishikawa previo al plan de intervención

Diagrama de Ishikawa previo a ConecTEA

Problema: Falta de apoyo adecuado para las familias de niños y niñas con autismo



Anexo 7: Plantilla realización de análisis DAFO por sesión

