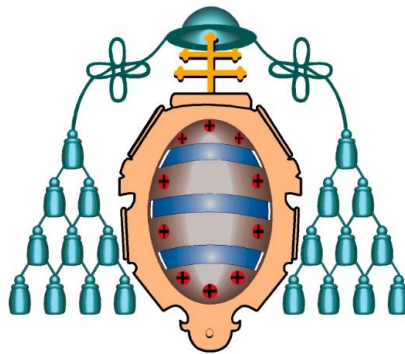


Máster en Intervención e Investigación Socioeducativa



UNIVERSIDAD DE OVIEDO

**“ASIMILACIÓN Y CONCIENCIACIÓN DE LAS FAMILIAS CON HIJOS E HIJAS DIAGNOSTICADOS
CON SÍNDROME DE ASPERGER”**

Presentado por:
DESIRÉE LORENCES GARCÍA

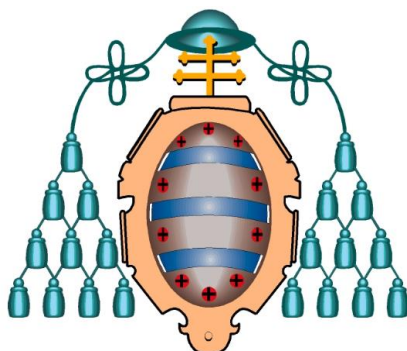
Una firma manuscrita en tinta azul que parece decir "Desirée" con un largo trazo horizontal final.

Bajo la dirección de:
SAMUEL FERNÁNDEZ FERNÁNDEZ

Una firma manuscrita en tinta azul, bastante abstracta y con muchos trazos.

Presentación: Julio de 2016

Máster en Intervención e Investigación Socioeducativa



UNIVERSIDAD DE OVIEDO

**“ASIMILACIÓN Y CONCIENCIACIÓN DE LAS FAMILIAS CON HIJOS E HIJAS DIAGNOSTICADOS
CON SÍNDROME DE ASPERGER”**

Presentado por:
DESIRÉE LORENCES GARCÍA

Bajo la dirección de:
SAMUEL FERNÁNDEZ FERNÁNDEZ

Presentación: Julio de 2016

ÍNDICE

1. ÍNDICE DE TABLAS	5
2. ÍNDICE DE FIGURAS	6
3. INTRODUCCIÓN	7
4. NORMATIVA Y MARCO TEÓRICO	9
4.1. NORMATIVA	9
4.1.1. Ámbito internacional	10
4.1.2. Ámbito estatal	10
4.1.3. Ámbito autonómico del Principado de Asturias	13
4.2. MARCO TEÓRICO	14
4.2.1. El Síndrome de Asperger	15
4.2.2. Impacto del síndrome de Asperger en el seno familiar	17
5. CONTEXTUALIZACIÓN	21
5.1. CONTEXTO GEOGRÁFICO	21
5.2. RECORRIDO HISTÓRICO	22
5.3. OBJETIVOS Y PROPÓSITOS	22
5.4. SERVICIOS Y ACTIVIDADES PRINCIPALES	23
6. DISEÑO METODOLÓGICO	24
6.1. PLAN DE TRABAJO	24
6.2. OBJETIVOS	25
6.2.1. O. Generales	26
6.2.2. O. Específicos	26
6.3. HIPÓTESIS	27
6.4. FAMILIAS PARTICIPANTES	27
6.5. PROCEDIMIENTOS EN LA RECOGIDA DE INFORMACIÓN	29
6.5.1. Entrevistas individuales	29
6.5.2. Grupo de discusión	30
6.5.3. Guión grupo de discusión	31
7. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	33
7.1. CATEGORÍAS Y SUBCATEGORÍAS IDENTIFICADAS	34
7.2. ANÁLISIS GENERAL DE LA INFORMACIÓN	35
8. PROPUESTA Y APLICACIÓN DE LA INTERVENCIÓN CON FAMILIAS	42
8.2. TEMPORALIZACIÓN	42
8.3. ACTIVIDADES	45
8.4. RECURSOS: HUMANOS, MATERIALES Y TÉCNICOS	54
8.5. CÁLCULO DE COSTES	55
9. RESULTADOS	56
10. CONCLUSIONES Y PROPUESTA DE MEJORA	64
11. BIBLIOGRAFÍA	67

12. ANEXOS	71
12.1. Escala Australiana para el Síndrome de Asperger	71
12.2. Entrevistas individualizadas para familias	74
12.3. Ideas para favorecer el desarrollo de las habilidades sociales de hijos/as con SA	76
12.4. Propuesta de musicoterapia	76
12.5. Cuento: ¡Quiero ser policía!	78
12.6. Puzzles de las habilidades sociales	79
12.7. Tabla de las seguridades e inseguridades	80

1. ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Evolución legislativa internacional	10
Tabla 2: Evolución legislativa estatal	11
Tabla 3: Evolución legislativa autonómica del Principado de Asturias	14
Tabla 4: Características del SA en la etapa de la infancia	17
Tabla 5: Metas y propósitos de la Asociación Asperger Asturias	23
Tabla 6: Servicios disponibles Asociación Asperger Asturias	23
Tabla 7: Actividades disponibles Asociación Asperger Asturias	24
Tabla 8: Plan de trabajo	25
Tabla 9: Diferencias entre Grupo de Discusión y Grupo Focal	31
Tabla 10: Indicadores y descriptores del Guión de Discusión	32
Tabla 11 : Cronograma	44
Tabla 12: Sesión 1. Autonomía I	45
Tabla 13: Sesión 2. Habilidades sociales I	46
Tabla 14: Sesión 3. Habilidades comunicativas I	47
Tabla 15: Sesión 4. Ocio	47
Tabla 16: Sesión 5. Servicios y apoyos	48
Tabla 17: Sesión 6. Salud	48
Tabla 18: Sesión 7. Conducta I	49
Tabla 19: Sesión 8. Ajuste emocional I	49
Tabla 20: Sesión 9. Gestión espacio-temporal I	50
Tabla 21: Sesión 10. Seguridad I	50
Tabla 22: Sesión 11. Autonomía II	51
Tabla 23: Sesión 12. Habilidades sociales II	51
Tabla 24: Sesión 13. Habilidades comunicativas II	52
Tabla 25: Sesión 14. Conducta II	52
Tabla 26: Sesión 15. Ajuste emocional	53
Tabla 27: Sesión 16. Gestión espacio-temporal II	53
Tabla 28: Sesión 17. Seguridad	53
Tabla 29: Sesión 18. Reflexión final	54
Tabla 30: Costes de la intervención con familias	56
Tabla 31. Resultados de la primera matriz de datos	56
Tabla 32. Comparativa de resultados entre la primera y segunda matriz de datos	63

2. ÍNDICE DE GRÁFICOS

Figura 1: Criterios diagnósticos DSM-V	16
Figura 2: Representación de la teoría de Bronfenbrenner	18
Figura 3: Esquematación del acontecimiento del estrés familiar	19
Figura 4: Ubicación de la Asociación Asperger Asturias	21
Figura 5. Número de hombres y mujeres participantes	27
Figura 6: Conocimiento de las familias sobre el diagnóstico	28
Figura 7: Grado de afectación de los hijos e hijas con SA	28
Figura 8: Fases de una entrevista individual con familias	29
Figura 9 : Modelo interactivo de las fases del análisis de datos cualitativos	33
Figura 10: Árbol. Análisis de las necesidades de las familias	35
Figura 11: Primera matriz de datos I	36
Figura 12: Primera matriz de datos II	37
Figura 13: Primera matriz de datos III	39
Figura 14: Primera matriz de datos IV	40
Figura 15: Distribución de las sesiones planteadas en la intervención con familias	43
Figura 16: Segunda matriz de datos I	57
Figura 17: Segunda matriz de datos II	58
Figura 18: Segunda matriz de datos III	60
Figura 19: Segunda matriz de datos IV	61
Figura 20. Comparativa de los resultados finales entre las dos matrices de datos	63

3. INTRODUCCIÓN

La realidad de las personas con síndrome de Asperger (SA) es, en la actualidad, una temática de gran interés e importancia.

Es un trastorno poco conocido y difícil de identificar, sobretudo en las edades más tempranas, de ahí que muchos autores se refieran a él como “síndrome invisible” (Besterapia, 2013).

Seguramente, un importante número de personas con SA han llegado a pasar desapercibidas e incluso muchas de ellas no hubiesen recibido el diagnóstico exacto hasta llegada la etapa adolescente o adulta. Esta situación acarrea efectos negativos a la hora de reconocer sus necesidades tanto a nivel personal, social, educativo, etc.

Esto no sólo tiene un impacto directo sobre el individuo con SA, sino que también resulta un desafío para las familias pues, si por lo general, todas y cada una de estas están sometidas a presiones y demandas sociales, en los casos en los que hay un niño con discapacidad, se les añaden una serie obligaciones y tareas especiales (Federación Asperger España, 1999).

Por ello, cuanto primero acepten que sus hijos e hijas van a tener que “aprender” de una manera distinta al resto, mejores resultados se obtendrán a la hora de desarrollar sus capacidades.

En el presente documento se llevará a cabo un estudio exploratorio, cuya principal finalidad es la de conocer las necesidades de las familias en el proceso de asimilación del SA e intervenir en su mejora y progreso dentro de la Asociación Asperger (Oviedo, Principado de Asturias).

Para ello se indagará sobre la disposición del SA dentro del marco normativo, en las diferentes leyes, tanto a nivel internacional como regional y autonómico para, a posteriori, llevar a cabo una revisión bibliográfica acerca de la temática del SA y también sobre el impacto que tiene éste en el seno familiar.

Se tratará en todo momento de justificar con claridad, el concepto, los criterios diagnósticos, sus principales rasgos y características y, por otro lado, las necesidades que se presentan a nivel familiar, el choque emocional que ello conlleva y las fases por las que tienen que pasar los miembros de ésta hasta llegar a la asimilación final del dictamen.

Después de comentar el marco normativo y la respectiva fundamentación teórica, se contextualiza la Asociación Asperger (Asturias), se han abordado las tres cuartas partes de la presente intervención e investigación, y que ha servido de espacio para la reflexión sobre esta temática en cuestión. A su vez, se ha hecho un recorrido histórico sobre institución, incluyendo también sus objetivos, propósitos y los servicios y actividades que ofrece en la actualidad.

En el siguiente bloque se ha procedido al desarrollo y exposición de nuestro estudio. Para ello se ha llevado a cabo una recogida de información procedente de múltiples fuentes, como observación directa, entrevistas individuales y un grupo focal.

Todos estos datos, fueron recogidos y examinados, en el presente curso académico 2015/2016, durante la realización del período de prácticas del Máster de Intervención e Investigación Socioeducativa.

Después, pasaremos al análisis de la información obtenida a través de un programa de computación para investigaciones cualitativas como es el *Weft QDA*. Los primeros resultados nos permitirán trabajar sobre aquellas necesidades que precisen ser subsanadas por medio de un conjunto de talleres que cuentan con una temporalización, recursos, actividades y metodología definida.

Asimismo, teniendo en cuenta los resultados obtenidos en el segundo análisis realizado con el Weft QDA y las conclusiones extraídas, se pasará a exponer una serie de propuestas de mejora, para reducir esos miedos y retraimientos que provoca en el seno familiar el hecho de convivir, el día a día, con el Síndrome de Asperger.

Como bien podemos observar, el modelo que se pretende seguir se adapta perfectamente al que han presentado diversos autores a la hora de estructurar y diseñar este tipo de planteamientos (Pérez, 1994) en sus diferentes fases: Diagnóstico, Planificación, Aplicación y Evaluación.

Finalmente se encuentra la bibliografía general y las fuentes de documentación utilizadas en la realización de este documento y los anexos para dar una visión total de los datos y resultados conseguidos.

4. NORMATIVA Y MARCO TEÓRICO

4.1. NORMATIVA

Los casos de SA van en aumento y por ello, es necesario que sus familias lo terminen viendo como una realidad que está llegando a ser más frecuente de lo que pueden llegar a imaginar.

A tales efectos Latorre, Bisetto y Teruel (2010):

Los mejores estudios que se han realizado hasta la fecha sugieren que el AS es considerablemente más frecuente que el autismo "clásico". Mientras la incidencia del autismo se ha valorado en 4 casos cada 10.000 personas, estimaciones llevadas a cabo sobre el AS sitúan este Índice en un valor tan alto como el 20-25 por 10.000.

Esto significa que por cada caso más típico de autismo, las escuelas se pueden encontrar con varios casos de niño con un cuadro AS. Esto no todavía más cierto en los entornos escolares normales, donde se hallarán la mayoría de los niños con AS.

En algunos casos, existe un componente genético claro con uno de los padres (con más frecuencia el padre) que presente un cuadro completo de Asperger o cuanto menos algunos rasgos característicos del mismo (...).

(...) Otros estudios han mostrado una incidencia relativamente alta de depresiones, tanto bipolares como unipolares, en los familiares de niños con AS, lo que sugiere una conexión genética, al menos en algunos casos. (pág. 350)

En los últimos años, un cálculo del Instituto Nacional de Salud y Desarrollo Mental de los Niños (National Institute Of Chile Health and Mental Development) afirma que se da con más frecuencia en el sexo masculino a razón de 4:1, y que no puede limitarse a grupos por edades específicas (AANE, 2014).

El tema del SA así como el impacto que se produce en el seno familiar, han sido objeto de debate en gran cantidad de congresos, jornadas y reuniones, por lo que no es de extrañar que, año tras año surjan nuevas legislaciones con el fin de intervenir en materia de discapacidad para erradicar cualquier cuestión al respecto.

Uno de los muchos que se realizaron fue el I Congreso Nacional sobre el Síndrome de Asperger que tuvo lugar en Canarias. Se realizaron tres jornadas consecutivas, en las cuales se abordaron asuntos tan importantes a par que interesantes como: la *Complejidad de las Familias y Profesionales para entender personas con Asperger* (expuesto por D. Rafael Jorroto Lloves - Presidente de la Asociación Asperger de Sevilla) o el *Diagnóstico Prenatal, Asesoramiento Reproductivo* (expuesto por D. Octavio Ramírez García - Jefe de Sección de Obstetricia del Hospital Universitario Materno Infantil), entre otros (Escuela de Conocimientos, 2016).

Aunque en la actualidad se intente promover al máximo el conocimiento en relación a este trastorno, no fue siempre así, pues detrás de toda esta movilización, se esconde una larga historia que encierra terribles episodios en los que reinaba la crueldad, la discriminación y el rechazo sobre aquellos que presentaban algún tipo de déficit o minusvalía.

En los años 60 comenzó a forjarse un cambio de mentalidades, gracias al *movimiento integracionista*, considerado como el principal *motor de cambio* para aquellas personas con alguna lesión. Por consiguiente ello permitió comprender, a la sociedad en general, que todos tenemos los mismos derechos y que estas

personas no son distintas al resto del mundo, de ahí que se comenzasen a crear paulatinamente leyes para ampararlas (Gómez y Ferrón, 2009).

4.1.1. Ámbito internacional

Los principales textos internacionales, en general, desarrollan planteamientos concretos en relación al ámbito de la discapacidad. De la misma manera, trazan lineamientos de acción para lograr la integración social y eliminar toda forma de segregación.

A pesar de que están normas internacionales, no son de obligado cumplimiento sí que simbolizan, de alguna manera, el compromiso de los diferentes Estados por cumplir con los principios sobre las que éstas se fundamentan.

En la tabla 1 se exponen, concisamente, los principales documentos legislativos, así como las respectivas promulgaciones que se encuentran ligadas de manera directa o indirecta con el SA y sus familias.

TABLA 1. EVOLUCIÓN LEGISLATIVA INTERNACIONAL

<u><i>Documento legislativo</i></u>	<u><i>Artículos relacionados</i></u>
Declaración Universal de los Derechos Humanos (10 de Diciembre de 1948) ¹	
Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad (13 Diciembre 2006)	- “El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente (...)”. (art.1).
Programa de Acción Mundial para las Personas con discapacidad ²	

Tabla de elaboración propia a partir de la información extraída en el documento legislativo.

4.1.2. Ámbito estatal

Durante las últimas décadas tuvieron lugar una serie de cambios en relación a legislación relacionada con el mundo de la discapacidad ya que, éstas van están relacionadas con el poder político y los ideales que estos defienden.

Para comenzar este recorrido legislativo empezaremos por el principal referente dentro del presente período democrático: La Constitución Española de 1978 y se finalizará con un conjunto de leyes relativas a la autonomía y atención a la dependencia.

En la tabla 2 se plantean, los documentos legislativos más importantes, así como sus promulgaciones relacionadas con las familias, el SA y la propia entidad en la que se desarrolla nuestra investigación: Avocación Asperger.

¹ Ver: http://www.cnrha.msssi.gob.es/bioetica/pdf/Universal_Derechos_Humanos.pdf . En esta página se puede encontrar toda la información sobre el texto que proclamó y aprobó la Asamblea de las Naciones Unidas.

² Asamblea General de las Naciones Unidas. Resolución 37/52 diciembre de 1982.

TABLA 2: EVOLUCIÓN LEGISLATIVA ESTATAL

<u>Documentos legislativos</u>	<u>Artículos relacionados</u>
Constitución Española de 1978 (C.E.)	<p>-“Los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social”. (art.14.).</p> <p>- “Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos”. (art.49).</p>
Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos (LISMI)	<p>-“ (...)El tratamiento y orientación psicológicas tendrán en cuenta las características personales del minusválido, sus motivaciones e intereses, así como los factores familiares y sociales que puedan condicionarle, y estarán dirigidos a potenciar al máximo el uso de sus capacidades residuales”. (art.22.2).</p>
Ley 14/1986, de 25 de Abril, General de Sanidad	<p>- “Todos tienen los siguientes derechos con respecto a las distintas administraciones públicas sanitarias: A que se le dé en términos comprensibles, a él y a sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita, sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento.” (art.10.5.).</p>
Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación	<p>-“El derecho de asociación incluye el derecho a la inscripción en el Registro de Asociaciones competente, que sólo podrá denegarse cuando no se reúnan los requisitos establecidos en la presente Ley Orgánica”. (art.24.)</p>
Ley 51/2003 , de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad	<p>- “(...) Apoyos complementarios, tales como ayudas económicas, tecnológicas de apoyo, servicios o tratamientos especializados, otros servicios</p>

	<p>personales (...)” (art.10.1.c)</p> <p>- “(...) asimismo, en el marco de la política oficial de protección a la familia, los poderes públicos adoptarán medidas especiales de acción positiva respecto de las familias alguno de cuyos miembros sea una persona con discapacidad”. (art.8.3.).</p>
<p>Ley 39/2006, de 14 de Diciembre, de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de Dependencia</p>	<p>-“Las personas en situación de dependencia tendrán derecho, con independencia del lugar del territorio del Estado español donde residan, a acceder, en condiciones de igualdad, a las prestaciones y servicios previstos en esta Ley, en los términos establecidos en la misma”. (art.4.1).</p>
<p>Decreto 174/2011, de 11 de Febrero, Baremo de valoración de situación de dependencia</p>	<p>-“Se aprueban el baremo de valoración de los grados y niveles de dependencia (BVD) y la escala de valoración específica para los menores de tres años (EVE) que figuran como anexos I y II de este real decreto, así como sus correspondientes instrucciones de aplicación, que se contienen en el anexo III y IV, respectivamente”. (art. único).</p>
<p>Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y su inclusión social.</p>	<p>- “Las personas con discapacidad tienen los mismos derechos que los demás ciudadanos conforme a nuestro ordenamiento jurídico”. (art.7.).</p> <p>- (...) <i>se concederá especial importancia a los servicios de orientación y planificación familiar, consejo genético, atención prenatal y perinatal, detección y diagnóstico precoz y asistencia pediátrica, incluida la salud mental infanto-juvenil, asistencia geriátrica, así como a la seguridad y salud en el trabajo, a la seguridad en el tráfico vial, al control higiénico y sanitario de los alimentos y a la contaminación ambiental.</i></p> <p>(art. 11.3.).</p> <p>-“La atención, el tratamiento y la orientación psicológica estarán presentes durante las distintas fases del proceso interdisciplinar habilitador o rehabilitador e irán encaminadas a lograr de la persona con discapacidad la máxima autonomía y el pleno</p>

	desarrollo de su personalidad, así como el apoyo a su entorno familiar más inmediato.” (art.15.1.)
Orden SSI/2371/2013, de 17 de diciembre, por la que se regula el Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.	- “La presente orden tiene por objeto la regulación del Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD) previsto en el artículo 37 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.” (art.1.).
Real Decreto 1050/2013, de 27 de diciembre, por el que se regula el nivel mínimo de protección establecido en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.	-“ La presente norma tiene por objeto establecer la regulación del nivel mínimo de protección garantizado por la Administración General del Estado, así como los criterios de su asignación y la forma y procedimiento de su abono a las comunidades autónomas”. (art.1).
Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.	-“(…) la persona cuidadora asuma formalmente los compromisos necesarios para la atención y cuidado de la persona en situación de dependencia”. (art.12.3.c).

Tabla de elaboración propia a partir de la información extraída en el documento legislativo.

4.1.3. Ámbito autonómico del Principado de Asturias

Tras haber hecho un recorrido en lo relativo al marco internacional y estatal, pasaremos a ver de qué manera actúa la propia administración dentro del Principado de Asturias en lo relativo a la temática que venimos abordando. Cabe comentar que, estrictamente, no existe legislación en relación al ámbito de la discapacidad pero, dentro del marco legal de la Asociación en la que estuvimos desarrollando el presente estudio, se tenían en cuenta una normativa específica.

En la tabla 3 se exponen las principales leyes, resoluciones y decretos asturianos para poder llevar a comprender de que forman han ido progresando con el paso del tiempo.

TABLA 3: EVOLUCIÓN LEGISLATIVA AUTONÓMICA DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS

<u>Documentos legislativos</u>
Ley del Principado de Asturias 10/2001, de 12 de noviembre, del voluntariado
Ley del Principado de Asturias 1/2003, de 24 de febrero, de Servicios Sociales
Ley del Principado de Asturias 9/2015, de 20 de marzo, de primera modificación de la Ley del Principado de Asturias 1/2003, de 24 de febrero, de Servicios Sociales
Ley del Principado de Asturias 4/2005, de 28 de octubre, de salario social básico
Decreto 53/2006, de 8 de Junio, por el que se regula la autorización de centros y servicios sanitarios
Decreto 68/2007, de 14 de junio, por el que se regula el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.
Decreto 109/2014, de 26 de noviembre, de segunda modificación del Decreto 144/2010, de 24 de noviembre, por el que se establecen los precios públicos correspondientes a determinados servicios sociales especializados
Decreto 55/2014, de 28 de Mayo, por el que se regula la autorización de centros y servicios sanitarios
Ley del Principado de Asturias 9/2015, de 20 de marzo, de primera modificación de la Ley del Principado de Asturias 1/2003, de 24 de febrero, de Servicios Sociales
Resolución de 30 de junio de 2015, de la Consejería de Bienestar Social y Vivienda, por la que se regulan los servicios y las prestaciones económicas del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) en el Principado de Asturias

Fuente. Elaboración propia

4.2. MARCO TEÓRICO

En este apartado se expone la revisión acerca del análisis de las necesidades y el proceso de asimilación de las familias de hijos e hijas con el SA desde la perspectiva teórica del mismo, revisando la situación del tema hasta la actualidad.

Se comienza por la revisión crítica que diversos autores manifiestan en relación al concepto, partiendo para ello de diversas conceptualizaciones y prosiguiendo con los criterios diagnósticos y sus características. Después, se destina un apartado dentro del mismo para abordar el impacto del autismo dentro de las familias, reflejando aspectos tales como las fases por las que tienen que enfrentarse para afrontar esta realidad y las necesidades que ello genera, entre otras cosas.

4.2.1. El Síndrome de Asperger

El Síndrome de Asperger, fue un término que se empleó por primera vez en 1981 por Lorna Wing en una revista de psiquiatría y psicología, bautizándolo así en reconocimiento al trabajo previamente realizado por el psiquiatra y pediatra Hans Asperger (1906-1980), que había descrito en 1943 el síndrome (en su trabajo para la habilitación como docente y que publicó un año más tarde), es decir, prácticamente a la vez que la descripción dada por Leo Kanner sobre el autismo infantil. (Fernández, Fernández y Calleja, 2007)

- *Definición del concepto*

Existen tantas definiciones en relación al SA como profesionales hay sobre esta temática, debido en parte, a la falta de consenso y a la antelación a la hora de extraer las conclusiones en los estudios realizados.

Un dato importante es el cambio que ha tenido su definición. Hace unos años era reconocido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como “un Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD) de carácter crónico y severo que se caracteriza por desviaciones o anormalidades en las capacidades de relación y comportamiento social. (ClikSalud, 2016)

Por otro lado, la Federación Asperger de España (2012) definía el Síndrome de Asperger como:

(...) un trastorno severo del desarrollo, considerado como un trastorno neuro-biológico en el cual existen desviaciones o anormalidades en los siguientes aspectos del desarrollo:

-Conexiones y habilidades sociales.

-Uso del lenguaje con fines comunicativos.

-Características de comportamiento relacionados con rasgos repetitivos o perseverantes una limitada gama de intereses.

- En la mayoría de los casos torpeza motora.

Otra definición sobre este término fue la acuñada en el año 2000 por el neuropediatra y psicólogo Josep Artigas:

El SA es un trastorno del desarrollo, de base neurobiológica, que afecta al funcionamiento social y al espectro de actividades e intereses. Está vinculado a una disfunción de diversos circuitos cerebro. Tomando en consideración que el déficit nuclear del Síndrome de Asperger (SA) es el trastorno de la cognición social, parece razonable atribuir un papel central a la Amígdala y a la relación entre la amígdala y circuitos frontoestriados, temporales y cerebelo, estructuras involucradas en el desarrollo de la relación social.

Puesto que el SA es un trastorno del neurodesarrollo, comparte características propias de los problemas del desarrollo del sistema nervioso en general.³

En la actualidad, ya no se clasifica dentro de los TGD, sino entre trastornos del espectro autista (TEA).⁴ Estos son un grupo de discapacidades del desarrollo que pueden causar problemas graves, y hasta crónicos, de socialización, comunicación y conducta. El SA esta dentro del grado I (Univisión Salud, 2011).

³ Ver: <http://studylib.es/doc/477422/aspectos-neurobiol%C3%B3gicos-del-s%C3%ADndrome-de-asperger>. En esta página se puede encontrar la definición del doctor Josep Artigas.

⁴ Ver: <http://salud.univision.com/es/autismo-y-trastornos-del-espectro-autista/qu%C3%A9-son-los-trastornos-del-espectro-autista-tea>. En esta página se puede ver el grupo que conforman los TEA.

- *Criterios diagnósticos*

Hoy por hoy, el sistema de clasificación más reconocido es el que se encuentra recogido dentro del DSM-V-R (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales), el cual considera al AS como una entidad clínica independiente del autismo.

En la siguiente figura vamos a mostrar los criterios diagnósticos utilizados:

FIGURA 1: CRITERIOS DIAGNÓSTICOS DSM-V⁵

- | |
|---|
| <p>A. Déficits persistentes en la comunicación y la interacción sociales en múltiples contextos, que se manifiestan actualmente o en el pasado de la siguiente forma:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Déficits en la reciprocidad socio-emocional2. Déficits en los comportamientos de comunicación no verbal utilizados para las interacciones sociales3. Déficits en el desarrollo, en el establecimiento y la comprensión de las relaciones. <p>B. Repertorio de comportamientos, intereses o actividades restringidos y repetitivos, manifestando por lo menos dos de los siguientes criterios actualmente o en el pasado:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Movimientos motores, utilización de objetos o vocalización estereotipados o repetitivos2. Insistencia en la monotonía, apego inflexible a la rutina o patrones rituales de comportamientos verbales o no verbales3. Intereses muy restringidos y fijos con un grado anormal de intensidad y de focalización4. Reacción inusual a los estímulos sensoriales o interés inusual por los aspectos sensoriales del entorno. <p>C. Los síntomas deben presentarse desde un periodo temprano del desarrollo (aunque pueden no manifestarse plenamente hasta que las capacidades limitadas ya no permiten responder a las exigencias sociales, o ser encubiertos más tarde por estrategias aprendidas).</p> <p>D. Los síntomas suponen deficiencias importantes desde el punto de vista clínico en el ámbito social, profesional o incluso en otros ámbitos de funcionamiento.</p> <p>E. La discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o un retraso general del desarrollo no justifican mejor estos trastornos.</p> |
|---|

Fuente. Autismo Galicia

- *Características*

Todo ser humano a lo largo de su vida, pasa por una serie de etapas continuadas; estas van desde la etapa infantil, pasando por la etapa adolescente hasta llegar a la etapa adulta. Cada una de ellas guarda una serie de rasgos característicos a todos los niveles que la hacen única y especial.

En aquellas personas que tienen el SA ocurre exactamente lo mismo. Teniendo en cuenta los hijos e hijas de las familias participantes en el presente trabajo de intervención e investigación, centraremos nuestra explicación en explicar aquellas características ligadas a la etapa de la infancia.

⁵ Ver: http://www.autismogalicia.org/index.php?option=com_content&view=article&id=321%3Adsm-5&catid=52%3Acatnovas&Itemid=74&lang=es En esta página se puede encontrar los criterios diagnóstico del DSM-V

TABLA 4: CARACTERÍSTICAS DEL SA EN LA ETAPA DE LA INFANCIA⁶

SÍNDROME DE ASPERGER	HABILIDADES SOCIALES Y DE CONTROL	<ul style="list-style-type: none"> ○ Interaccionan antes con personas adultas que con gente de su edad. ○ Son muy ingenuos y poco empáticos. ○ Presentan rabietas con frecuencia.
	HABILIDADES DE COMPRESIÓN	<ul style="list-style-type: none"> ○ Sentido del humor particular. ○ Memoria excepcional recordar datos numéricos. ○ Poca imaginación y creatividad.
	HABILIDADES DE COMUNICACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> ○ Tono alto y lenguaje exagerado y repetitivo. ○ A veces, parecen estar ausentes.
	INTERESES ESPECÍFICOS	<ul style="list-style-type: none"> ○ Interés absorbente por ciertos temas. ○ Les gusta la rutina.
	HABILIDADES DE MOVIMIENTO	<ul style="list-style-type: none"> ○ Coordinación motriz pobre. ○ Les cuesta vestirse.
	OTRAS CARACTERÍSTICAS	<ul style="list-style-type: none"> ○ Falta de sensibilidad y tendencia a la excitación. ○ Muecas, espasmos y tics inusuales.

Fuente. Elaboración propia

4.2.2. Impacto del síndrome de Asperger en el seno familiar

La familia es un contexto de desarrollo y de realización personal para todos los componentes, y a día de hoy es uno de los entornos más influyentes y predominantes en las sociedades humanas. El hecho de que halla dentro de la familia algún miembro con algún tipo de discapacidad conforma una variable que puede influir, de manera notable, dentro de la dinámica familiar. (Moreno Aguayo, 2010).

Un grupo reducido de trastornos causan en los niños una mayor amenaza al bienestar psicosocial de las familias, ya que las características conductuales tienen una repercusión directa incluso en los sistemas más consolidados (Seltzer, Krauss, Orsmon y Vestal, 2000 c.e. Seltzer, Greenberg, Orsmond y Lounds, 2005).

La investigación sobre el impacto del autismo en la familia empezó hace seis décadas, con revisiones y trabajos en los que se tenía una selección de casos clínicos, sin ningún tipo de tratamiento estadístico de los datos (DeMyer 1983 citado en Polaino Lorente, Doménech Llabería y Cuxart, 1997).

Sin embargo, con la llegada de los años 80, comenzaron a publicarse estudios muy precisos y detallados. A día de hoy, se confirma la atención creciente en relación a este tipo de investigaciones, entre otras cosas, por que el número de casos de personas con Asperger va en aumento y la comprensión limitada de su impacto en la familia.

Asimismo, existen un conjunto de factores actúan en el microsistema familiar; el ambiente se caracteriza por ser multidimensional, con influjos recíprocos y bidireccionales. La familia es un escenario

⁶ Esta tabla de elaboración propia ha sido elaborado en función de la información proporcionada por la página web de Guía Infantil en el siguiente enlace: <http://www.guiainfantil.com/salud/Asperger/sintomas.htm>

sociocultural en el que las personas desarrollan actividades y pactan normas. Ésta es, sin lugar a dudas, el primer agente socializador de cualquier persona, el cual se conforma a su vez por diversos subsistemas: conyugal, parental y fraterno.

Tal y como deja entrever el psicólogo estadounidense Bronfenbrenner en su teoría ecológica sobre el desarrollo y el cambio de conducta en el individuo, cada persona está integrada en una red de relaciones y está perjudicada de manera significativa por las interacciones en los diferentes sistemas. Estos configuran y definen el *entorno ecológico* y van desde las influencias las lejanas hasta las más cercanas: microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema.

En la siguiente figura vamos a observar de una manera más práctica y directa, la relación de estos cuatro sistemas que, según la *teoría de Bronfenbrenner*, envuelven al núcleo primaria que es el individuo.

FIGURA 2: REPRESENTACIÓN DE LA TEORÍA DE BRONFENBRENNER⁷



Fuente. Psicología del Desarrollo Infantil Blogspot (2013)

Por tanto, al estar las unidades del sistema familiar tan unidas, cualquier cambio en una parte del sistema afecta directamente en las demás.

Según la teoría sistemática general, las familias siguen un ciclo vital que pasa por una serie de etapas de aclimatación y estabilización pero también por otros de inestabilidad, cambio y variaciones. (Espinal, Gimeno y González, 2004).

- *El estrés, un gran obstáculo en el camino hacia la aceptación.*

El hecho de tener a una persona en la familia con algún tipo de discapacidad, origina un cambio muy importante en la vida, y obliga de alguna manera a reconsiderar los sistemas de convicciones y valores de los individuos que la conforman. Esta reorganización contribuirá de manera directa al proceso de adaptación y en su capacidad de resistencia y flexibilidad.

⁷ Ver: <http://psicologia-di.blogspot.com.es/2013/01/teoria-ecologica-urie-bronfenbrenner-se.html> En esta página se puede encontrar información acerca de los diferentes sistemas que componen esta teoría ecológica.

Ello le aportará consecuentemente a la familia, una estabilidad y un sentimiento compartido que les ayudará a afrontar cualquier tipo de contratiempo que les depare el futuro.

La llegada a la familia de un hijo o hija con discapacidad no sólo desconcierta a los padres, sino también a los propios hermanos; pudiendo esta realidad llegar a influir en su desarrollo cognitivo y emocional (Lizasoán, González-Torres, Iriarte, Peralta, Sobrino, Onieva y Chocarro, 2011).

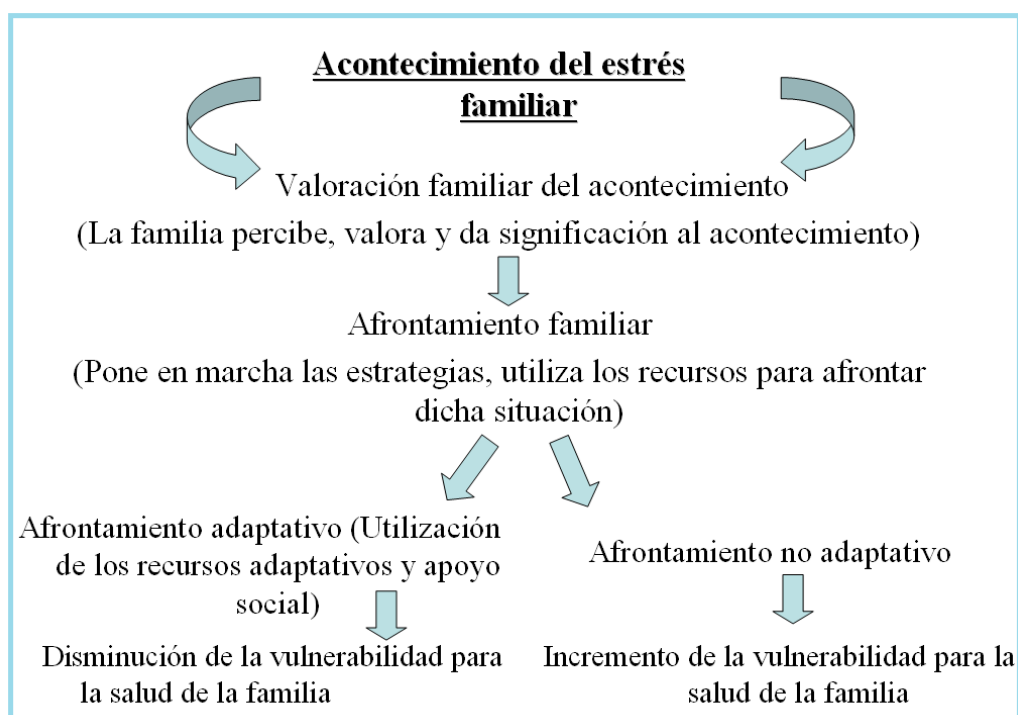
En los primeros estudios que se llevaron a cabo en relación al impacto del autismo en la familia, se ha intentado analizar su influencia en el estrés familiar. (Pozo, Sarriá y Méndez, 2006).

Dependiendo de la sintomatología y la gravedad que presente el niño o la niña, su familia experimentará un mayor o menor nivel de estrés. Por tanto, la alteración en el seno familiar será mayor cuantas más alteraciones y variaciones a nivel cognitivo y conductual presente su hijo o hija.

Concretando un poco más esta cuestión, podríamos llegar a decir que, las madres son las que presentan mayores índices de estrés. Ello se debe principalmente a una serie de variables que van desde la pérdida de libertad y autonomía en su vida hasta las restricciones en su desarrollo profesional. (Merino, Martínez, Cuesta, García y Pérez, 2012).

Teniendo esto en cuenta, vamos a visualizar a través de la “figura 2” como influye el estrés y el proceso del que forma parte, desde el momento en que se percibe el acontecimiento hasta que se empieza a afrontar.

FIGURA 3. ESQUEMATIZACIÓN DEL ACONTECIMIENTO DEL ESTRÉS FAMILIAR⁸



Fuente. Revista Electrónica de Psicología Iztacala.

⁸ Ver: <file:///C:/Users/usuario/Downloads/32360-72735-1-PB.pdf> En esta página podemos encontrar la influencia que tiene el estrés en las familias y los diferentes caminos que pueden tomar dependiendo de la del nivel de alteración psíquico que se presente.

- *Proceso de asimilación. Antes y después del diagnóstico.*

Dentro del proceso de asimilación la salud física y psicológica de los padres desempeña un papel fundamental. Aunque la afectación en la dinámica familiar depende de la situación y las circunstancias de cada una, existen dos etapas por las que en mayor o menor medida, acaban pasando todas ellas:

1) *Et. Antes del diagnóstico*

Hay casos en los que la discapacidad se evidencia ya desde el nacimiento y, a pesar del impacto que produce y la dificultad que tiene para los padres el hecho de aceptarlo prácticamente de manera inminente, también se ve beneficiado por otra parte el proceso de aceptación ya que ello permite que adaptarse a su nueva realidad y por consiguiente beneficiar y ayudar a su hijo o hija.

Otros casos de diagnósticos no son tan precoces, entre otras cosas, porque durante los primeros años resulta complicado reconocer esas señales que nos puedan alarmar y advertir de la posibilidad de que el niño o la niña presente SA.

Muchos padres incluso llegan a barajar la posibilidad de que pueda llegar a tener algún problema auditivo e incluso haber obtenido diagnósticos erróneos en los que se plantean otras alternativas a la cuestión tales como: autismo nuclear, disfasia, síndrome semántico pragmático, trastorno obsesivo, entre otros.

Ante las posibles dudas es muy frecuente que el miedo y la incertidumbre les conduzca a buscar, por sus propios medios toda clase de información que aclare sus dudas y les proporcione las pautas y respuestas que puedan serles útiles para ayudarles.

2) *Et. Después del diagnóstico*

El diagnóstico, solventa aquellas inquietudes que tienen las familias sobre lo que les ocurre realmente a su hijo o hija y los calma momentáneamente ya que, aquellos comportamientos tan característicos a los que no se les encontraban respuesta, no estaban ligados a la forma en la que hubiesen sido educados sino que esa sintomatología estaba relacionada con el Síndrome de Asperger.

Entender y aceptar que un integrante de la familia presenta un trastorno crónico sin opción a cura, resulta un golpe muy fuerte del que algunos padres necesitan un margen de tiempo para recomponerse, sin embargo, otros no logran recuperarse por completo (Pérez, 2005).

Poder hablar de estas emociones puede llegar a ser un gran apoyo, convertir emociones especiales en emociones comunes, compartidas y manejables a las que se puede hacer frente (Núñez y Rodríguez, 2005).

De la misma manera, los miembros de la familia (y más específicamente los padres), además de la asimilación del diagnóstico, deben ser conscientes de que deberán de hacerle frente cada día a una serie de obstáculos para los que, por lo general, no suelen estar preparados.

Por tanto, cuando se confirman los resultados del diagnóstico, se puede tomar una actitud positiva o bien negativa. No obstante es muy importante saber que, la disposición y las decisiones que se tomen repercutirán en la proyección de futuro de sus hijos e hijas, en su educación, en la oportunidad a recibir atención directa para cubrir sus necesidades e incluso de cara su integración en la sociedad (Pérez, 2005).

Pese a que el proceso es muy largo y duro, si las familias cuentan con los recursos y ayudas pueden llegar al punto de habituarse, haciendo un gran esfuerzo en la que se relacionan conjuntamente aspectos emocionales y cognitivos, y seguir adelante (Ammerman, 1997).

Un claro ejemplo de este tipo de ayudas son los grupos de apoyo. Estos resultan muy útiles a la hora de comprender el SA, compartir vergüenzas, miedos y frustraciones; verbalizar deseos; obtener y dar apoyo y dar a conocer experiencias tanto positivas como negativas (Lizasoán, 2011).

5. CONTEXTUALIZACIÓN

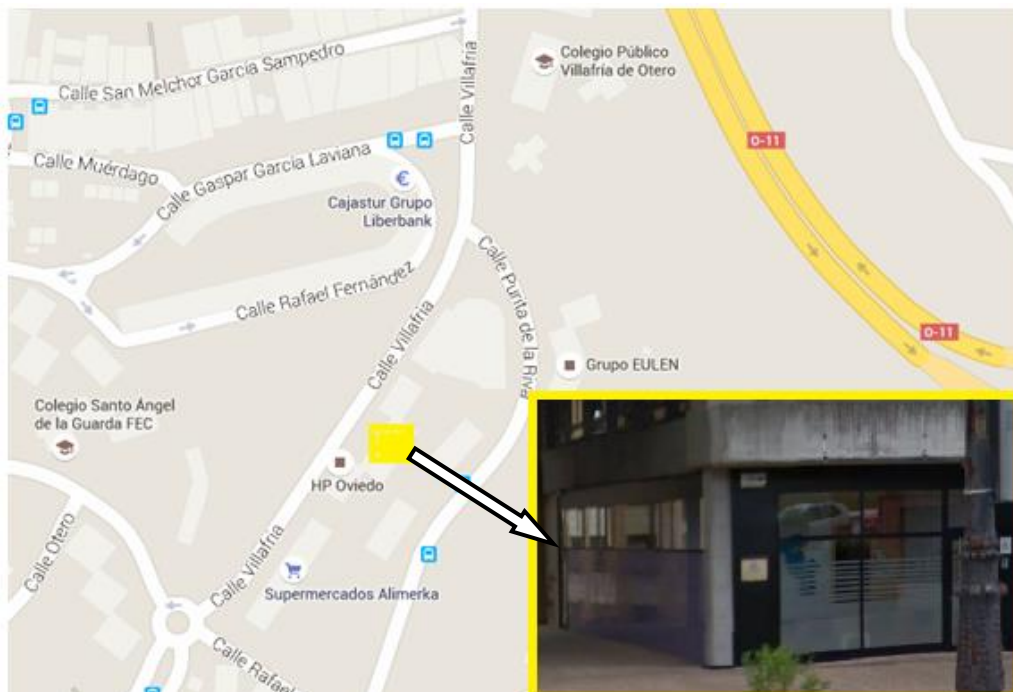
El estudio se ha desarrollado en la Asociación Asperger de Asturias. Esta se creó en el año 2003, por la ausencia de equipos especializados en el Principado de Asturias en este tipo trastorno de trastorno en particular.

En los siguientes apartados se llevará a cabo una aproximación a este contexto en el que se ubica esta entidad; para ello haremos un breve recorrido histórico y atenderemos también tanto a sus metas y propósitos como al conjunto de servicios y actividades que ofrece.

5.1. CONTEXTO GEOGRÁFICO

La Asociación Asperger se encuentra en la zona sur de Oviedo, concretamente en el barrio de Otero. En la “figura 3” se puede localizar con exactitud la situación de esta institución.

FIGURA 4. UBICACIÓN DE LA ASOCIACIÓN ASPERGER ASTURIAS



Fuente. Google Maps®

Este barrio forma parte de un entorno que se encuentran en un proceso de cambio continuo y desarrollo, entre otras cosas, como resultado de una nueva configuración urbana de la ciudad.⁹

La población de Oviedo asciende a un total de 221.136¹⁰, de los cuales un 3,34%¹¹ representa a la población de este barrio, con 1,56% de hombres (3.449) y de 1,78% de mujeres (3.947).

En cuestión de inmigración, en el barrio conviven un gran número de nacionalidades. En este caso, la raza extranjera que predomina es la procedente de países asiáticos y de Europa del este.¹²

El eje principal del barrio lo componen un conjunto de espacios tales como el centro social, el centro de salud, el teatro, el complejo deportivo, la biblioteca y el teatro entre otros muchos. Asimismo, la comunicación con el resto de la región es excelente pues facilita, a través de las autopistas, el acceso tanto a este barrio como al resto de zonas que componen Oviedo.

5.2. RECORRIDO HISTÓRICO

La Asociación Asperger Asturias nace de la iniciativa de algunas familias que obtuvieron el diagnóstico de sus hijos fuera de la provincia y que, ante la ausencia de una entidad específica de este trastorno en la zona, eran remitidos a la Asociación de padres de Niños Autistas ADANSI, en Gijón. Por esta razón, en el año 2003, comenzaron los primeros encuentros a través de Internet de familiares que tenían a alguna persona afectados con este síndrome.

Asimismo la Asociación ADANSI, no respondía a las necesidades específicas de estas personas, por lo que se esperaba que algún día surgiera una entidad capaz de mejorar su calidad de vida y la de sus familias.

De ahí que desde el año 2005 y después de mucho esfuerzo está integrada desde el año 2005 en la Federación Asperger España (FAE), y concretamente desde el año 2010 tiene presidencia. Actualmente y desde el año 2009 esta Asociación se encuentra ubicada en espacio concedido por el propio Ayuntamiento de Oviedo.

5.3. OBJETIVOS Y PROPÓSITOS

Ante esta realidad, se plantearon una serie de fines prioritarios y que son comunes a todo el conjunto de asociaciones que componen la Federación Asperger España, para dar respuesta las necesidades específicas que venimos comentando en líneas anteriores. Por tanto, a través de esta tabla daremos constancia de cuáles son concretamente, tomando como referencia la institución asturiana:

⁹ Ver: <http://www.ecologistasenaccion.es/article10268.html>. En esta página se puede encontrar información acerca del crecimiento de la capital asturiana y en los diferentes barrios y parroquias que la componen.

¹⁰ Ver: <http://www.oviedo.es/documents/12103/1b7073a7-f44c-43db-aa61-14966276a7c6>. En esta página se puede ver la estadística en relación a la distribución de la población según su edad y sexo correspondiente al padrón municipal de habitantes de Oviedo.

¹¹ Ver: <http://www.oviedo.es/documents/12103/a2cbbb52-bffb-4af5-af9c-6ce0b3fa539b>. En esta página se puede ver la estadística en relación a la distribución de la población según su edad y sexo correspondiente al barrio de Otero.

¹² Ver: http://www.odina.info/index.php?option=com_content&view=article&id=313%3Aestadisticas-y-mapas-oviedo-2002&catid=47%3Aestadisticas-y-mapas&Itemid=81&limitstart=1. En esta página se muestran las estadísticas relacionadas con las tasas de extranjería en los barrios y parroquias de Oviedo.

TABLA 5. OBJETIVOS Y PROPÓSITOS DE LA ASOCIACIÓN ASPERGER ASTURIAS¹³

OBJETIVOS	PROPÓSITOS
1. Dar a conocer el Síndrome de Asperger	Para lograr un diagnóstico más fiable y preciso de estas personas.
2. Reconocer los derechos a la educación de estas personas	Para trabajar la neurodiversidad y evitar todo tipo de marginación y bullying.
3. Promover la detección temprana de los casos de SA en la Sanidad Pública	Para contar con especialistas competentes y que cuenten un protocolo de actuación para casos con SA.
4. Lograr un gran número de apoyos para la integración de personas con SA	Para contribuir al <u>proceso de asimilación</u> del SA de las <u>familias</u> y de las personas afectadas, <u>intentando limar todos aquellos problemas y dificultades que tengan.</u>
5. Concienciar a la sociedad sobre este tipo de trastorno.	Para informar a todas las personas con el fin de evitar que infieras pensamientos erróneos sobre el SA.
6. Luchar y trabajar por la inserción laboral de personas con SA	Para lograr que las personas con SA conseguir un puesto de trabajo adecuado a sus capacidades y necesidades.

Fuente. Elaboración propia

5.4. SERVICIOS Y ACTIVIDADES PRINCIPALES

Desde esta entidad se pone a disposición un gran número de servicios. En la “tabla 6” figuran se recogen todos y cada uno de ellos:

TABLA 6: SERVICIOS DISPONIBLES ASOCIACIÓN ASPERGER ASTURIAS¹⁴

	SERVICIOS
<u>ASOCIACIÓN ASPERGER ASTURIAS</u>	Apoyo conductual positivo
	Servicio de detección, evaluación, diagnóstico y elaboración de informes.
	Información, orientación y asesoramiento sobre el SA
	Intervención Terapéutica Individualizada y terapia familiar
	Programa “Soy Especial”
	Información y/o formación para profesionales de Centros Educativos del Principado de Asturias
Programa de empleo con apoyo y acompañamiento profesional	

Fuente. Elaboración Propia

Además de conocer los servicios que ofrece esta entidad asturiana, en la siguiente tabla enumeraremos las diferentes actividades que allí se ofertan:

¹³ Esta tabla de elaboración propia ha sido elaborado en función de la información proporcionada por la página web de Federación Asperger España en el siguiente enlace: http://www.asperger.es/quienes_somos.php

¹⁴ Esta tabla de elaboración propia ha sido elaborado en función de la información proporcionada por la página web de Asociación Asperger Asturias en el siguiente enlace: http://www.asperger.es/index_asoc.php?r=33&as=33&lang=1

TABLA 7: ACTIVIDADES DISPONIBLES ASOCIACIÓN ASPERGER ASTURIAS¹⁵

ACTIVIDADES	
<u>ASOCIACIÓN ASPERGER ASTURIAS</u>	<ul style="list-style-type: none"> • Curso: Conceptos y Estrategias de Intervención. TEA-SA. • Talleres de entrenamiento específico en Habilidades Comunicativas y Sociales. • Proyección de Planet Asperger • Campamentos de verano • Reuniones informativas con familias asociadas • Mañanas divertidas en Semana Santa • Curso: Trastorno del espectro del Autismo (TEA) - Síndrome de Asperger. Conceptos y Estrategias de Intervención. • Charla sobre el SA • Actos conmemorativos SA. • Formación de voluntariado • Apoyo al Estudio. • Sesiones de formación para familias • Logopedia • Talleres de entrenamiento de habilidades comunicativas y sociales a través del arte • Talleres de entrenamiento de habilidades comunicativas y sociales a través del juego y movimiento • Taller de autonomía • Concierto solidario AS • En HONDA con el síndrome de Asperger y otros trastornos del espectro del Autismo • Escuela de verano • Acciones Formativas programas de apoyo personas adultas con SA • Sesiones autogestionadas para familiares de chicos/as en ESO y Bachiller

Fuente. Elaboración Propia

6. DISEÑO METODOLÓGICO

A continuación se presenta el proceso del estudio que se ha llevado a cabo durante este tiempo, incluyendo las características, propósitos y resultados conseguidos con la misma.

6.1. PLAN DE TRABAJO

La estructura inicial del estudio, se compone de 11 fases. En la figura que presentamos a continuación se puede observar la distribución temporal:

¹⁵ Esta tabla de elaboración propia ha sido elaborado en función de la información proporcionada por la página web de Asociación Asperger Asturias en el siguiente enlace: http://www.asperger.es/index_asoc.php?r=33&as=33&lang=1

1. Recopilación de fuentes bibliográficas para justificar, de manera empírica, la información que figura en el marco teórico
2. Planificación del estudio
3. Diseño de la investigación
4. Elaboración y valoración de los instrumentos
5. Selección de la muestra
6. Recopilación de datos para su análisis en la Asociación (en el período de realización de las prácticas en la institución de referencia)
7. Análisis e interpretación de los datos
8. Diseño de la intervención
9. Desarrollo de la intervención con las familias
10. Análisis e interpretación de los resultados obtenidos
11. Elaboración de conclusiones y propuesta de mejora

TABLA 8: PLAN DE TRABAJO

meses	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio
Recopilación de fuentes bibliográficas						
Planificación del estudio						
Diseño de la investigación						
Elaboración y val. de los instrumentos						
Selección de la muestra						
Recopilación de datos						
Análisis e interpretación de los datos						
Diseño de la intervención						
Desarrollo de la intervención						
Análisis e interpretación de los resultados						
Conclusiones y propuesta de mejora						

Fuente. Elaboración propia

Este estudio tiene un carácter cualitativo y exploratorio, ya que recoge los discursos completos de los sujetos, para proceder luego a su interpretación, analizando las relaciones de significado que se producen. Por tanto, se pretende lograr una descripción holística, es decir, analizar con precisión el asunto relacionado con el proceso de asimilación del SA sobre la muestra que hemos seleccionado (familias con hijos e hijas con SA).

6.2. OBJETIVOS

Según Eduardo Sánchez Martínez (2005), los objetivos son “los resultados que se quieren lograr al final de una serie de acciones, en un plazo dado, y por medio de la utilización de recursos determinados”.

6.2.1. O. General

El *objetivo general* que persigue nuestro estudio es:

1. Analizar, identificar y comprender la asimilación y concienciación de las familias con hijos e hijas diagnosticados con Síndrome de Asperger.

6.2.2. O. Específicos

Los *objetivos específicos* se dividen en dos vertientes; aquellos que están directamente relación con la parte de investigación y otros de intervención con las familias¹⁶:

-OE. Parte investigación

1. Conocer las necesidades específicas de las familias.
2. Conocer la relación entre el grado de satisfacción y adaptación familiar.
3. Conocer y comparar las relaciones entre las familias de la Asociación Asperger Asturias.

-OE. Parte intervención

1. Conocer, analizar y comentar, a través de los medios de comunicación, diferentes aspectos relacionados con el SA.
2. Trabajar y reflexionar sobre el concepto de autonomía de sus hijos e hijas.
3. Favorecer el conocimiento de estrategias relacionadas con la empatía.
4. Facilitar herramientas para potenciar un clima de confianza entre sus hijos/as y el resto de personas.
5. Fomentar el uso de la comunicación verbal, no verbal y gráfica en los hijos/as con SA.
6. Promover entre los familiares, maneras más efectivas de comunicar sus necesidades.
7. Identificar las dificultades de los familiares y de sus propios hijos/as en el desarrollo de un ocio activo y saludable.
8. Identificar las dificultades de los familiares y de sus propios hijos/as en el desarrollo de un ocio activo y saludable.
9. Informar sobre los diferentes servicios y recursos que tienen a su disposición, potenciando así la participación de las familias.
10. Conocer la utilidad de los pictogramas para facilitar la rutina de sus hijos/as con SA.
11. Comprender, prevenir y afrontar problemas de conducta de sus hijos/as con SA.
12. Desarrollar con las familias la capacidad para controlar el estrés, la ansiedad y los estados depresivos.
13. Conocer los beneficios de la musicoterapia.
14. Entender el funcionamiento de diferentes recursos para contribuir a la gestión espacio-temporal de sus hijos/as con SA.
15. Reconocer sentimientos de seguridad e inseguridad de las familias para poder contribuir a su mejora.
16. Favorecer el planteamiento de situaciones en las que las familias vivencien e interioricen los conceptos de autonomía y sobreprotección.
17. Lograr una mejora de la competencia social de sus hijos/as con SA para interactuar de manera adecuada con las personas de su entorno.
18. Aprender a conocer los propios sentimientos, emociones y necesidades de sus hijos/as con SA.
19. Crear materiales útiles para organizar el tiempo de sus hijos/as.
20. Reflexionar en grupo sobre el proceso de asimilación del Síndrome de Asperger.

¹⁶ Los objetivos específicos de la intervención han sido creados a partir de los resultados obtenidos en la fase de investigación.

6.3. HIPÓTESIS

Las *hipótesis iniciales* en las que se ha basado este proceso de este estudio son:

1. Las familias que han recibido primero el diagnóstico de sus hijos e hijas del SA tienen un grado de asimilación mayor que aquellas familias que lo reciben más tarde.
2. Las familias que reciben el diagnóstico más tardío tienden a ser más sobreprotectores que los que ya lo conocen antes.
3. Las familias con hijos e hijas más afectados por el SA, tienen un proceso de asimilación mucho más lento que aquellos cuyos descendientes presentan una afectación más leve.
4. Las madres tienen un mayor grado de aceptación respecto a los padres.

6.4. FAMILIAS PARTICIPANTES

Una vez expuestos los objetivos y las hipótesis, en el siguiente apartado vamos a hablar acerca de los sujetos que forman parte de la *muestra* de nuestro estudio.

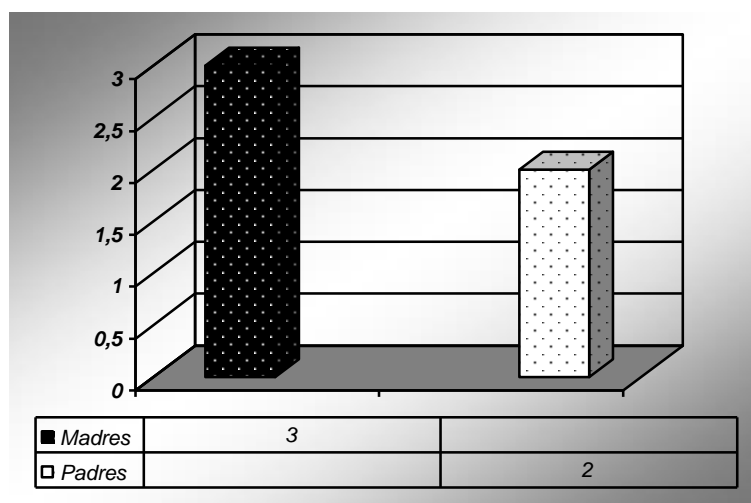
La muestra, dependiendo del enfoque desde el cual se realice el estudio puede tener diversos significados. Por tanto, este concepto se entiende como aquella parte de la población que se elige por medio de alguna técnica de muestreo y que debe ser representativa de ella. (Bisquerra, 2009, p.148)

La muestra seleccionada es de 5 familias (todos los niños y niñas de éstas, están actualmente en la etapa de la infancia). Para llevar a cabo este proceso se ha empleado un muestreo de tipo casual/accidental, sin ningún tipo de juicio previo.

A grandes rasgos existen una serie de características propias de la muestra que hemos seleccionado.

En la siguiente figura podremos ver que por cada una de las familias hemos contado con el padre o la madre.

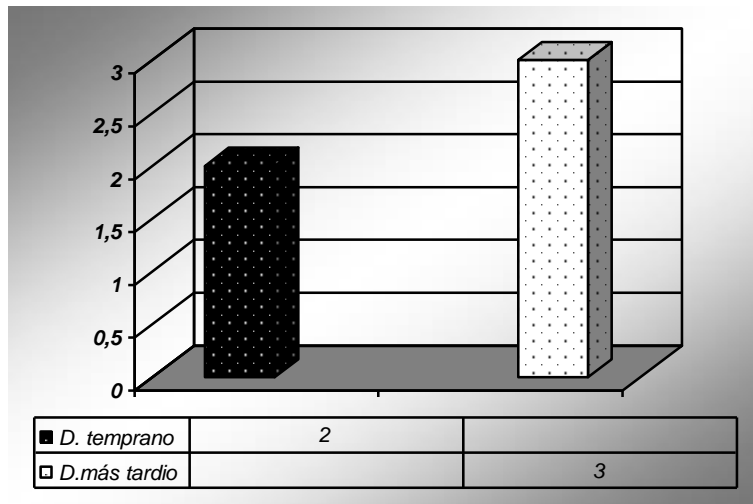
FIGURA 5. NÚMERO DE HOMBRES Y MUJERES PARTICIPANTES



Fuente. Datos recogidos en la Asociación Asperger Asturias

En la figura 6, podemos apreciar otra de las características de esta muestra y es que, de 5 familias participantes 2 de ellas han recibido un diagnóstico temprano y 3 de ellas lo han conocido más tarde, concretamente hace seis o siete meses.

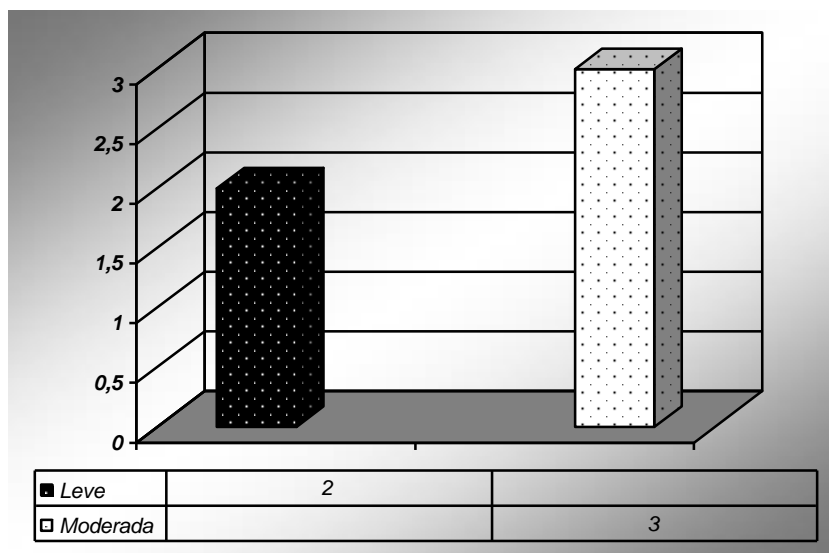
FIGURA 6. CONOCIMIENTO DE LAS FAMILIAS SOBRE EL DIAGNÓSTICO



Fuente. Datos recogidos en la Asociación Asperger Asturias

Otra de las variables que se ha tenido en cuenta ha sido el grado de afectación de sus hijos e hijas con SA. En esta ocasión podremos observar cuantos de ellos presentan una sintomatología más leve y cuantos moderada.

FIGURA 7. GRADO DE AFECTACIÓN DE LOS HIJOS E HIJAS CON SA



Fuente. Datos recogidos en la Asociación Asperger Asturias

Por otro lado, las familias que participan en este estudio guardan muchas características en común:

- Tanto las madres como los padres desempeñan papeles activos.

- Las madres desempeñan también la labor de amas de casa.
- Todas las familias viven a más de 20 km de la Asociación.
- Los niños y niñas con SA tienen un hermano o hermana.
- El nivel socio-económico es medio-bajo en todos los casos.
- Todos los miembros de las familias tienen buena salud.
- A priori, el nivel de aceptación del SA, no presenta ser muy positivo.

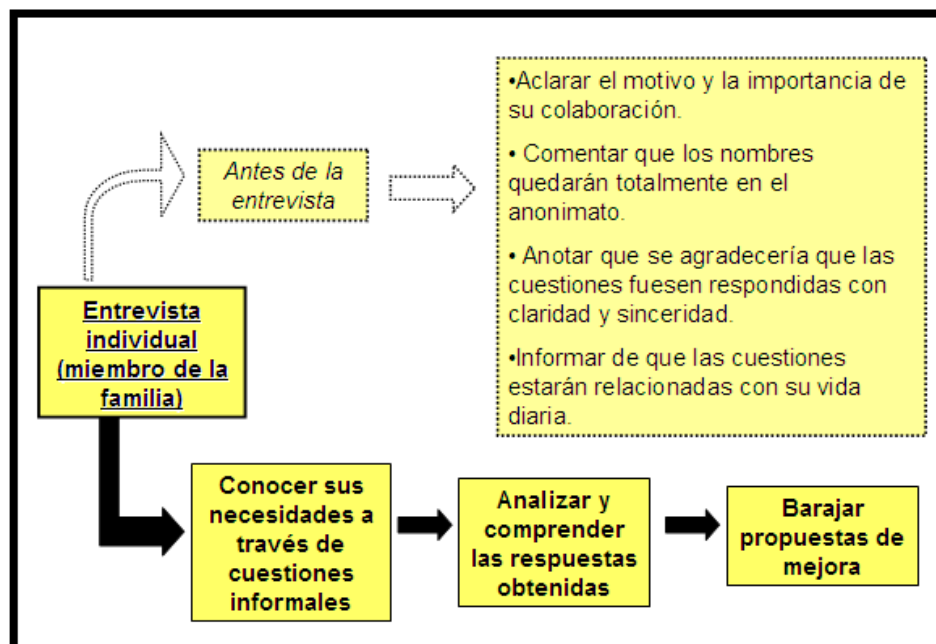
6.5. PROCEDIMIENTOS EN LA RECOGIDA DE INFORMACIÓN

Una vez elegida la muestra, pasaremos a la recopilación de datos a través de una serie de herramientas variadas. Estos instrumentos nos permitirán satisfacer las necesidades de conocimiento en el proceso de asimilación y que después servirán para alcanzar los objetivos deseados.

6.5.1. Entrevistas individuales o personales

Se entiende como entrevista individual o personal aquella que se considera un diálogo entre dos personas (entrevistador y entrevistado) con preguntas y respuestas sobre temas diversos que van desde lo profesional y formativo hasta lo personal. Tanto la persona entrevistada como el entrevistador buscan resolver sus dudas, y durante la cual tanto la comunicación no verbal como verbal constituyen un elemento más en el intercambio de información (Empleacantabria, 2009).

FIGURA 8: FASES DE UNA ENTREVISTA INDIVIDUAL CON FAMILIAS¹⁷



Cabe comentar que, la propuesta de realizar este tipo de entrevistas surgió principalmente para establecer vínculos de confianza con las familias, entre otras cosas, para que pudiesen expresarse con total libertad en cualquiera de las preguntas y evitar así que pudieran vivenciar (en la primera sesión) una sensación de malestar a la hora de compartir sus experiencias con las demás.

¹⁷Este esquema, de elaboración propia, ha sido realizado en función de la información obtenida en el siguiente enlace: http://catarina.udlap.mx/u_dl_a/tales/documentos/lid/bonilla_h_s/apendiceA.pdf

En nuestro estudio, hay una parte una parte directa o dirigida que estará relacionada con sus hijos e hijas, es decir, a través de un cuestionario llamado Escala Australiana para el Síndrome de Asperger- ver anexo 1-. Los familiares han de responder a una serie de preguntas relacionadas con las habilidades y el comportamiento; otorgándole para ello un valor numérico que represente el nivel individual del niño o la niña.

Tratamos de conocer el nivel de afectación de sus hijos e hijas, para comprobar si este factor influye realmente en el proceso de asimilación de este trastorno.

La segunda parte de estas entrevistas tiene una mayor libertad, es decir, será libre y no directiva. Por tanto, la no estructuración permite al entrevistador hacer cuestiones muy generales y también que el miembro de la familia responda y hable abiertamente acerca de sus opiniones sobre determinados temas, preferencias etc. En estos casos siempre conviene hacer preguntas directas para no desviar la atención de aquellos aspectos que nos interese conocer. Esta serie de preguntas están reflejadas en un documento llamado “Entrevistas individualizadas para familias”- ver anexo 2-.

6.5.2. Grupo de discusión

El grupo de discusión es una técnica empleada habitualmente por los investigadores cualitativos, que recurre a la entrevista hecha a todo un grupo de personas para reunir información relevante en relación a la cuestión que se quiere investigar.

Según Hung L. (2005) “un grupo de discusión es un grupo en el que las personas que se sientan alrededor de una mesa redonda (para que nadie tenga una posición privilegiada) y un moderador”.

Por otro lado Patton (1990), citado por Flick (2007, p.127) sostiene que: “(...) es, en efecto, una entrevista. No un debate. No es una sesión de resolución de problemas. No es un grupo de toma de decisiones”.

Se realizada con un grupo reducido de personas (normalmente no superior a ocho) sobre un tema determinado y tiene una duración de una hora y media o dos horas.

La recolección de datos cualitativa resulta muy eficiente, ya que facilita algunos controles de calidad relativos a la recogida de datos ya que los participantes tienden a proporcionarse controles y confirmaciones los unos a los otros que eliminan los juicios falsos (Patton, 1990, citado por Flick, 2007).

La *persona encargada de entrevistar* debe de tener una serie de *cualidades*. Por tanto debe de ser:

- | | |
|--------------|--------------|
| -Objetivo | -Paciente |
| -Flexible | -Empático |
| -Buen oyente | -Contundente |

En torno al concepto de grupo de discusión existe un gran debate, ya que en muchas ocasiones tiende a confundirse con la técnica del grupo focal dado que ambas se realizan prácticamente de la misma manera, pero el análisis es diferente.

En la siguiente tabla vamos a reflejar de una manera sintética las diferentes que existen entre estos dos tipos de técnicas:

TABLA 9: DIFERENCIAS ENTRE GRUPO DE DISCUSIÓN Y GRUPO FOCAL¹⁸

Grupo de Discusión	Grupo Focal
Contexto informal, natural y espontáneo.	Contexto más estudiado, artificial y estricto.
La persona que dirige al grupo va por detrás	La persona que dirige al grupo va por delante
Apto para análisis de discursos sociales en su alcance “durkheimiano”	Su alcance lo es en un sentido weberiano
El grupo puede hablar libremente	Se hace hablar al grupo (finalidad: ideológica)
Investiga el sentido de las palabras. Quiere descubrir el sentido del sujeto y su relación con la ideas del grupo.	Investiga relatos de las acciones, y con ellos hallar “la experiencia” propia.
Informa de las racionalizaciones con que un grupo se representa a si mismo.	Indaga acerca de las racionalizaciones que ordenan la acción.
Tiene una dirección poco directiva	Tiene una dirección directiva

Fuente. Elaboración Propia

6.5.3. Guión grupo de discusión

Con el fin de asegurar que se traten todos los temas de interés del estudio en el espacio y el tiempo en que se lleva a cabo la reunión, se confecciona un guión con las cuestiones-temáticas que se analizarán y debatirán en el grupo de discusión (Callejo, 2001).

De alguna manera, con la elaboración de este guión lo que se quiere es definir los principales aspectos del diseño y que, partiendo de esa base se establezca una vía argumental a lo largo de las sesiones grupales. (Mayorga y Tójar, 2004).

Para la creación de este guión y poder abordar con total exactitud toda esa realidad relacionada con el proceso de asimilación del SA, se ha hecho uso de las respuestas obtenidas en las entrevistas individuales que se han realizado en el primero de los encuentros además de una serie de documentos, concretamente los que figuran a continuación:

- “Escala de calidad familiar. Manual de aplicación”, el cual pertenece a Verdugo Alonso, Rodríguez Aguililla y Sainz Modinos (2012).
- “Calida de vida en las familias con hijos con discapacidad intelectual”, escrito por Verdugo Alonso (2000).
- “Padrs. De padres a padres”, el cual pertenece a Ponce i Ribas Padrs (2008).

El guión de discusión que se ha realizado para el presente estudio está compuesto por un total de 8 indicadores que, de alguna manera, reflejan aquellos aspectos que se han repetido con más frecuencia y que parecen ser trascendentes en la vida de los familiares participantes.

De esta manera, los indicadores que figuran en este guión son los que figuran en la siguiente tabla junto con sus respectivos descriptores:

¹⁸ Esta tabla, de elaboración propia, ha sido creada a partir del siguiente libro: Canales, M. (coord.) (2006). *Metodologías de la investigación social: introducción a los oficios*. LOM: Santiago.

TABLA 10: INDICADORES Y DESCRIPTORES DEL GUIÓN DE DISCUSIÓN

GUIÓN GRUPO DE DISCUSIÓN	
Indicadores	Descriptores
1. Tomar determinaciones de suma importancia relacionadas con su día a día.	Garantizar, de alguna manera, la participación a la hora de tomar decisiones; la forma de pasar su tiempo libre.
2. Situación familiar	Número de personas que conforman la unidad familiar; estado civil de los padres del niño/a; intimidad en el propio hogar; situación de la familia; tipo de entorno y ambiente en su vida cotidiana; sobreprotección; comodidad en el hogar.
3. Amistades y amigos/as más allegados	Afinidad y entendimiento; selección muy específica y puntillosa de sus amistades; lugar en el que prefieren relacionarse.
4. Autodeterminación	Ayuda que necesitan de alguna persona para realizar cualquier tarea; cuentan con apoyos y atención personalizada; cuentan con tecnologías de adaptación y/o comunicación.
5. Salubridad	Enfermedad/es incurables; alimentación; tratamiento/s continuo/s y/o intermitentes; realización de algún tipo de deporte; tratamiento fisioterapeuta; aseo personal.
6. Seguridad y bienestar	Riesgos físicos que pongan en peligro el bienestar personal (falta de sensibilidad, exceso de confianza); capacidad para reconocer amenazas; identificar problemas relacionados con la salud; responsabilidad a la hora de enfrentarse a diferentes situaciones de tipo medio-ambiental.
7. Derechos	Opina; da juicios de valor; expresa sus percepciones sobre un determinado aspecto.
8. Servicios y apoyos	Acude a actividades de manera continua; muestra satisfacción; se expresa cuando no entiende una determinada cosa.

Fuente. Elaboración Propia

Teniendo en cuenta estos indicadores y las respuestas obtenidas por los propios familiares, se van a confeccionar una serie de *Categorías y Subcategorías* con el fin de analizar aquellos aspectos que sean los mejores y los que necesiten ser mejorados para lograr una aceptación total de esta nueva realidad.

7. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

El análisis de datos cualitativo consiste en la recogida de información y posterior manipulación del investigador para posteriormente obtener conclusiones al respecto (Spradley, 1980).

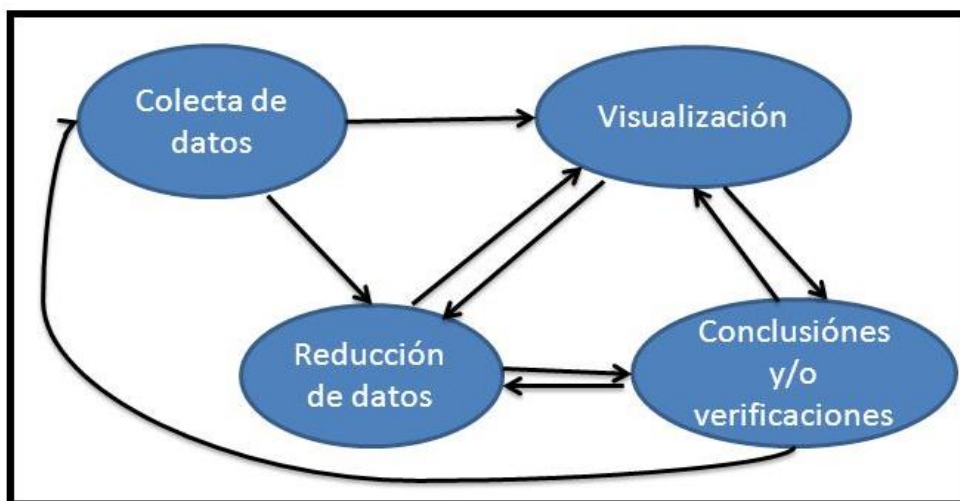
Asimismo, este tipo de proceso tiene una serie de características muy particulares. Gutiérrez afirma que (1997, p.15): “la estructura lineal ha sido fuertemente criticada ya que la investigación interpretativa está sujeta, por naturaleza, a una estructura circular y recurrente, en la que los análisis exigen volver de nuevo a los datos”.

Esta forma cíclica permite que la persona que investigue defina las categorías y con ellas los aspectos que son los mejores y los que se deben llegar a mejorar. Estos aspectos por tanto, obligan al investigador a crear un marco sólido sobre el que consolidar su investigación y posible intervención.

Por tanto, para lograr una buena recogida de información y un posterior análisis de las necesidades, es necesario llevar a cabo una dinámica pautada y ordenada para lograr unos buenos resultados a largo plazo.

Siguiendo a Miles y Huberman (1994, p.429) y con el fin de mostrar este proceso de una manera gráfica, presentamos un esquema en el que se ven reflejados los pasos que se deben seguir para actuar correctamente:

FIGURA 9: MODELO INTERACTIVO DE LAS FASES DEL ANÁLISIS DE DATOS CUALITATIVOS¹⁹



Miles y Huberman (1994, p.429)

¹⁹ Este esquema ha sido extraído de: Miles, M.B. y Huberman, A.M. (1994). “Data management and analysis methods”, en Denzin, N.K. y Lincoln, I.S.: Handbook of Qualitative Research. London. Sage Publications, pág. 429.

Centrando esta realidad en nuestro estudio diremos que, primeramente se han realizado unas entrevistas individuales, a petición de las propias familias, para tener un primer contacto con la persona que les guiaría en su proceso de asimilación. Contestaron a una serie de preguntas relacionadas tanto con sus hijos e hijas como de ellos mismos.

Tras haber analizado detenidamente las respuestas obtenidas, se elaboró un grupo de discusión teniendo en cuenta manuales y las diferentes vivencias aportadas por cada uno de ellos.

Durante su desarrollo compartieron y discreparon opiniones sobre los diferentes temas que se les iban planteando; a decir verdad, la primera impresión de la sesión grupal era que todos presentaban una situación muy parecida.

Posteriormente y con el objetivo de analizar la información obtenida se reducen los datos a unas categorías que conforman un marco de categorización potente. Para ello se ha empleado un sencillo programa llamado Weft QDA, que se utiliza para hacer un análisis de las frecuencias de términos previamente considerados como representativo o de una unidad de contenido textual.

Este permite marcar diferentes partes de los textos importados con las diferentes categorías de manera simultánea. Por tanto, la codificación se lleva a cabo a través del texto marcando aquellas que guardan relación sobre un mismo tema. En nuestro caso, las categorías de las que se compone nuestro análisis son: Autonomía, Habilidades sociales, Habilidades comunicativas, Ocio, Servicios, Apoyos, Salud, Conducta, Ajuste emocional, Capacidad de gestión espacio-temporal y Seguridad.

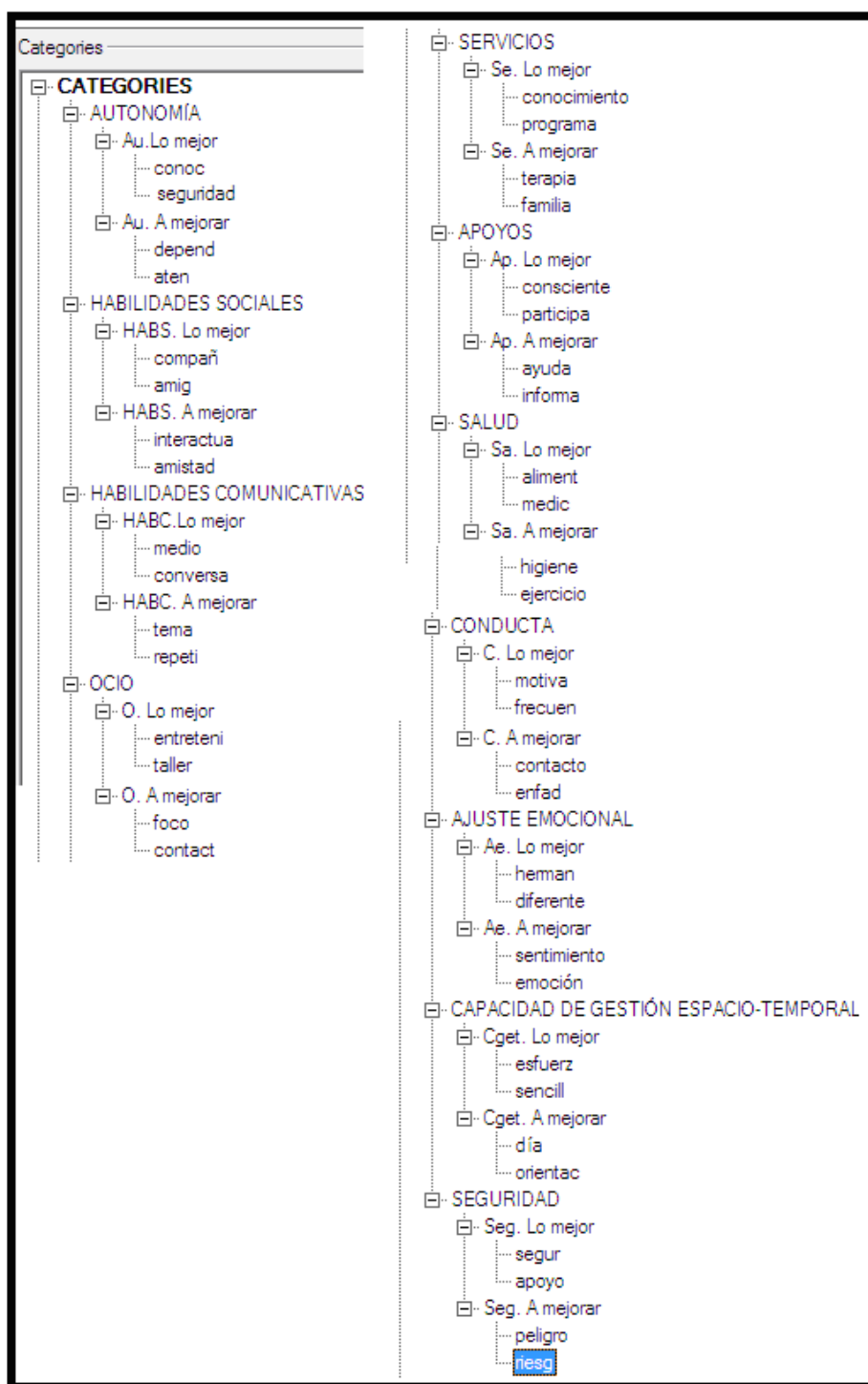
7.1. CATEGORÍAS Y SUBCATEGORÍAS IDENTIFICADAS

En este apartado del estudio vamos a concretar aún más nuestro análisis y para ello vamos a plasmar una serie de imágenes haciendo uso del Weft QDA, con el fin de mostrar los resultados de nuestro análisis cualitativo. Cabe comentar que, se han elaborado dos árboles, uno para cada uno de los análisis de nuestro estudio con sus respectivas matrices.

Puesto que lo que se pretende es llegar a conocer los cambios que ha habido antes y después de la fase de intervención los términos empleados son los mismos.

Para dar una visión práctica vamos a mostrar a continuación el árbol, que se conforma de un total de 11 Categorías y 22 Subcategorías:

FIGURA 10: ÁRBOL. ANÁLISIS DE LAS NECESIDADES DE LAS FAMILIAS



Elaboración propia

7.2. ANÁLISIS GENERAL DE LA INFORMACIÓN

A partir de este árbol y con el objetivo de analizar aquellas necesidades de las familias a la hora de asimilar el proceso, se ha elaborado la siguiente matriz de datos en la que se recoge la intensidad de la aportación mediante el número de caracteres utilizados en la respuesta. Para favorecer su comprensión hemos dividido la matriz en cuatro partes (figura 11, figura 12, figura 13 y figura 14).

FIGURA 11: PRIMERA MATRIZ DE DATOS I

	Au. Lo mejor	Au. A mejorar	ABS. Lo mej	ABS.A mejor	ABC. Lo mej	ABC. A mejor
conoc	366	0	0	0	0	0
seguridad	342	0	0	0	0	0
depend	0	349	0	0	0	0
aten	0	506	0	0	0	0
compañ	0	0	257	67	0	0
amig	0	0	473	71	0	0
interactua	0	0	0	353	0	0
amistad	0	0	0	388	0	0
medio	0	0	0	0	484	0
conversa	0	0	0	0	488	0
tema	0	0	0	0	0	338
repeti	0	0	0	0	0	391
entreteni	0	0	0	0	0	0
taller	0	0	0	0	0	0
foco	0	0	0	0	0	0
contact	0	0	0	0	0	0
conocimiento	0	0	0	0	0	0
programa	0	0	0	0	0	0
terapia	0	0	0	0	0	0
familia	0	0	0	0	0	0
consciente	0	0	0	0	0	0
participa	0	0	0	0	0	0
ayuda	0	0	0	0	0	0
informa	0	0	0	0	0	0
aliment	0	0	0	0	0	0
medic	0	0	0	0	0	0
higiene	0	0	0	0	0	0
ejercicio	0	0	0	0	0	0
motiva	0	0	0	0	0	0
frecuen	0	0	0	0	0	0
contacto	0	0	0	0	0	0
enfad	0	0	0	0	0	0
herman	0	0	0	0	0	0
diferente	0	0	0	0	0	0
sentimiento	0	0	0	0	0	0
emoción	0	0	0	0	0	0
esfuerz	0	0	0	0	0	0
sencil	0	0	0	0	0	0
día	0	0	0	0	0	0
orientac	0	0	0	0	0	0
segur	0	0	0	0	0	0
apoyo	0	0	0	0	0	0
peligro	0	0	0	0	0	0
riesg	0	0	0	0	0	0

Fuente. Elaboración propia

FIGURA 12: PRIMERA MATRIZ DE DATOS II

	O. Lo mejor	O. A mejorar	Se. Lo mejor	Se. A mejorar	Ap. Lo mejor
conoc	0	0	0	0	0
seguridad	0	0	0	0	0
depend	0	0	0	0	0
aten	0	0	0	0	0
compañ	0	0	0	0	0
amig	0	0	0	0	0
interactua	0	0	0	0	0
amistad	0	0	0	0	0
medio	0	0	0	0	0
conversa	0	0	0	0	0
tema	0	0	0	0	0
repeti	0	0	0	0	0
entreteni	260	0	0	0	0
taller	466	0	0	0	0
foco	0	420	0	0	0
contact	0	479	0	0	0
conocimiento	0	0	408	0	0
programa	0	0	533	0	0
terapia	0	0	0	466	0
familia	0	0	0	553	0
consciente	0	0	0	0	481
participa	0	0	0	0	539
ayuda	0	0	0	0	0
informa	0	0	0	0	0
aliment	0	0	0	0	0
medic	0	0	0	0	0
higiene	0	0	0	0	0
ejercicio	0	0	0	0	0
motiva	0	0	0	0	0
frecuen	0	0	0	0	0
contacto	0	0	0	0	0
enfad	0	0	0	0	0
herman	0	0	0	0	0
diferente	0	0	0	0	0
sentimiento	0	0	0	0	0
emoción	0	0	0	0	0
esfuerz	0	0	0	0	0
sencill	0	0	0	0	0
día	0	0	0	0	0
orientac	0	0	0	0	0
segur	0	0	0	0	0
apoyo	0	0	0	0	0
peligro	0	0	0	0	0
riesg	0	0	0	0	0

Fuente. Elaboración Propia

En este primer comentario se abordan conjuntamente los datos de las figuras 11 y 12. En la primera de ellas se recogen los mejores aspectos y a mejorar dentro de las categorías de Autonomía, Habilidades Sociales y Habilidades comunicativas.

Por otro lado, en la segunda se recogen los mejores aspectos y a mejorar en relación al Ocio y a los Servicios y también lo mejor de los Apoyos.

Teniendo esto en cuenta se puede observar que las necesidades que presentan las familias son las siguientes:

A simple vista, la categoría “Servicios” (1960 caracteres) muestra que, las familias parecen tener conocimiento sobre los diferentes servicios, aunque no han compartido ninguna experiencia con otras *familias* (466 caracteres) ni tampoco han acudido a las *terapias* (552 caracteres) destinadas para ellas.

En cuanto a los “Apoyos” (1944 caracteres), los familiares son *conscientes* (481 caracteres) de la existencia de ayudas y les encantaría *participar* (539 caracteres) con otras familias para recibirlas.

La categoría “Autonomía” (1563 caracteres) también se ve afectada sobretodo, dentro de los aspectos a mejorar, la *atención* (506 caracteres). Muchas familias tienden a atender cada uno de los movimientos de sus hijos/as porque tienen inseguridades de su capacidad de autonomía.

En contraposición dentro de la categoría “Habilidades Sociales” (1609 caracteres), hay familiares que, dentro de los aspectos a mejorar no consideran tan importante el concepto *compañ* (67 caracteres) y *amig* (71 caracteres).

Con ello deducimos que se percibe cierta tranquilidad en este aspecto porque, al menos, sus hijos e hijas tienen algún amigo o compañero de clase cercano y ello hace que, no estén solos todo el tiempo en el centro educativo donde estudian.

En cuanto a las “Habilidades comunicativas” (1701 caracteres), las familias señalan bastantes aspectos positivos, concretamente utilizan las palabras *medio* (484 caracteres) y *conversa* (488 caracteres). Por otro lado, en cuanto los aspectos a mejorar que señalan son menos y, en este caso, las palabras que más emplean son: *tema* (338 caracteres) y *repeti* (391 caracteres).

La principal conclusión que se obtiene es que, las familias afirman que sus hijos solo mantienen conversación si se habla sobre la temática que es de su interés y que tienden a repetir los mismos contenidos una y otra vez.

En la categoría “Ocio” (1625 caracteres), se observan más carencias que aspectos favorables. Las palabras *foco* (420 caracteres) y *contacto* (479 caracteres) son las más utilizadas como aspectos a mejorar. Según afirmaron los participantes ven que sus hijos e hijas tienen serios problemas para mantener la mirada fija aunque sea durante un periodo corto de tiempo y con independencia de la actividad de ocio que se esté realizando.

FIGURA 13: PRIMERA MATRIZ DE DATOS III

	Ap. A mejorar	Sa. Lo mejor	Sa. A mejorar	C. Lo mejor	C. A mejorar
conoc	0	0	0	0	0
seguridad	0	0	0	0	0
depend	0	0	0	0	0
aten	0	0	0	0	0
compañ	0	0	0	0	0
amig	0	0	0	0	0
interactua	0	0	0	0	0
amistad	0	0	0	0	0
medio	0	0	0	0	0
conversa	0	0	0	0	0
tema	0	0	0	0	0
repeti	0	0	0	0	0
entreteni	0	0	0	0	0
taller	0	0	0	0	0
foco	0	0	0	0	0
contact	0	0	0	0	0
conocimiento	0	0	0	0	0
programa	0	0	0	0	0
terapia	0	0	0	0	0
familia	0	0	0	0	0
consciente	0	0	0	0	0
participa	0	0	0	0	0
ayuda	471	0	0	0	0
informa	453	0	0	0	0
aliment	0	358	0	0	0
medic	0	440	0	0	0
higiene	0	0	482	0	0
ejercicio	0	0	488	0	0
motiva	0	0	0	392	0
frecuen	0	0	0	196	0
contacto	0	0	0	0	429
enfad	0	0	0	0	364
herman	0	0	0	0	0
diferente	0	0	0	0	0
sentimiento	0	0	0	0	0
emoción	0	0	0	0	0
esfuerz	0	0	0	0	0
sencill	0	0	0	0	0
día	0	0	0	0	0
orientac	0	0	0	0	0
segur	0	0	0	0	0
apoyo	0	0	0	0	0
peligro	0	0	0	0	0
riesg	0	0	0	0	0

Fuente. Elaboración propia

FIGURA 14: PRIMERA MATRIZ DE DATOS IV

	Ae. Lo mejor	Ae. A mejorar	Get. Lo mejor	Get. A mejora	Seg. Lo mejor	Seg. A mejora
conoc	0	0	0	0	0	0
seguridad	0	0	0	0	0	0
depend	0	0	0	0	0	0
aten	0	0	0	0	0	0
compañ	0	0	0	0	0	0
amig	0	0	0	0	0	0
interactua	0	0	0	0	0	0
amistad	0	0	0	0	0	0
medio	0	0	0	0	0	0
conversa	0	0	0	0	0	0
tema	0	0	0	0	0	0
repeti	0	0	0	0	0	0
entreteni	0	0	0	0	0	0
taller	0	0	0	0	0	0
foco	0	0	0	0	0	0
contact	0	0	0	0	0	0
conocimiento	0	0	0	0	0	0
programa	0	0	0	0	0	0
terapia	0	0	0	0	0	0
familia	0	0	0	0	0	0
consciente	0	0	0	0	0	0
participa	0	0	0	0	0	0
ayuda	0	0	0	0	0	0
informa	0	0	0	0	0	0
aliment	0	0	0	0	0	0
medic	0	0	0	0	0	0
higiene	0	0	0	0	0	0
ejercicio	0	0	0	0	0	0
motiva	0	0	0	0	0	0
frecuen	0	0	0	0	0	0
contacto	0	0	0	0	0	0
enfad	0	0	0	0	0	0
herman	414	0	0	0	0	0
diferente	495	0	0	0	0	0
sentimiento	0	352	0	0	0	0
emoción	0	354	0	0	0	0
esfuerz	0	0	413	0	0	0
sencill	0	0	461	0	0	0
día	0	0	0	442	0	0
orientac	0	0	0	374	0	0
segur	0	0	0	0	398	0
apoyo	0	0	0	0	449	0
peligro	0	0	0	0	0	428
riesg	0	0	0	0	0	559

Fuente. Elaboración propia

En este segundo comentario se abordan conjuntamente los datos de las figuras 13 y 14. En la primera de ellas se recogen los mejores aspectos y a mejorar dentro de las categorías de Salud y Conducta y también, los aspectos a mejorar en lo relativo a los Apoyos.

Por otro lado, en la segunda se recogen los mejores aspectos y a mejorar en relación al Ajuste emocional, Capacidad de gestión espacio-temporal y Seguridad.

Teniendo esto en cuenta se puede observar que las necesidades que presentan las familias son las siguientes:

En relación a la categoría “Seguridad” (1834 caracteres), las familias señalan dentro de los mejores aspectos las palabras *segur* (398 caracteres) y *apoyo* (449 caracteres) y como aquellos que deberían ser mejorados las palabras *peligro* (428 caracteres) y *riesgo* (559 caracteres).

Estos resultados nos hacen concluir que las familias temen que sus hijos no sean capaces de controlar unas situaciones en las que pueda estar riesgo su integridad física ya sea por su exceso de confianza o por el hecho de no necesitar ayuda en las situaciones que ya les son conocidas.

Por otro lado en la categoría “Capacidad de gestión espacio-temporal” (1690 caracteres), los aspectos señalados como los mejores están relacionados con los vocablos *esfuerz* (413 caracteres) y *sencill* (461 caracteres) en contraposición a otros que son los que deberían de mejorarse *día* y *orientac*. Con estos resultados las familias quieren dar a entender que necesitan ayudar a sus hijos e hijas a la hora de orientarse en el espacio así como a la hora de situarlos también en el tiempo.

De todas formas afirman que, cuando se le plantean situaciones sencillas saben resolverlo gracias al empeño y al esfuerzo que hacen en cada acción que realizan.

En lo relativo al “Ajuste emocional” (1615 caracteres), destacamos la gran importancia que le dan los familiares a uno de los aspectos a mejorar, concretamente, al que esta relacionado con la palabra *diferente* (461 caracteres).

Teniendo en cuenta las respuestas que nos han proporcionado podemos deducir que, lo que realmente quieren decir es que, cuando sus hijos/as están con algún miembro de la familia no expresan sus emociones sus emociones de manera diferente, sino que se sienten seguros y libres para exteriorizar sus sentimientos.

En la categoría “Conducta” (1371 caracteres), por hacer referencia a alguna de ellas se puede observar que, dentro de los mejores aspectos existe un acuerdo más minoritario como bien se puede observar, ya que la palabra *frecuenc* (196 caracteres), no se utiliza tanto como otras.

En el tema de la “Salud” (1768 caracteres), destaca entre los mejores aspectos las palabras *alimen* (358 caracteres) y *medic* (440 caracteres), en contraposición las familias consideran que, para lograr una mejor asimilación deben de trabajar en aspectos relacionados con hábitos de *higiene* (482 caracteres) y el *ejercicio* (488 caracteres).

En términos generales, todas las categorías y sus correspondientes subcategorías deben de ser trabajadas cuando se intervenga con las familias ya que, independientemente del grado de afectación que tengan sus hijos e hijas y el hecho de haber tenido un conocimiento previo del diagnóstico o posterior, ninguno de los familiares participantes parece ser capaz de tener, más o menos aceptada esta nueva realidad.

8. PROPUESTA Y APLICACIÓN DE LA INTERVENCIÓN CON FAMILIAS

El principal objetivo del estudio es mejorar la asimilación y concienciación de familias con hijos e hijas diagnosticados con Síndrome de Asperger.

Nuestro papel no solo se limita a una mera intervención, sino que además, se aportan diversos instrumentos y recursos humanos y materiales que contribuyan el desarrollo de las actividades planteadas, para la puesta en marcha de la metodología más adecuada a abordar en esta parte de nuestro estudio.

La metodología de trabajo será tanto de carácter individual como grupal, es decir, habrá tiempos en los que se trabaje de manera de individual con el miembro de la familia participantes y en otros (que serán prácticamente la inmensa mayoría) se reunirán todas las familias para trabajar de forma conjunta y cooperativa con el objetivo de contribuir al máximo dentro de su proceso de asimilación.

Igualmente para evitar caer en la monotonía, se llevará en todo momento una metodología activa, que potencie las capacidades de estas personas y mejore su calidad de vida y, que ello les permita también afrontar esta realidad de la mejor manera, para apoyar a sus hijos e hijas en su día a día.

Será también una metodología constructivista²⁰; a través de la cuál el sujeto construye y reconstruye el conocimiento a través de las diferentes situaciones que se le van planteando.

De la misma manera, también se dará la oportunidad a este grupo de intercambiar y respetar las diferentes opiniones a través de las interacciones que se lleven a cabo dentro de las actividades propuestas.

La dinámica que se va a llevar a cabo en las sesiones, será exactamente la misma. Por tanto:

1º Se hablará con los miembros de la familia para que comenten que tal les ha ido la semana y si querían compartir alguna novedad o acontecimiento puntual.

2º Se hará una breve explicación de que se va a trabajar ese día, como va a distribuirse el tiempo de la sesión y qué materiales se van a utilizar en cada una de las actividades.

3º Se cerrará con una pequeña ronda de preguntas en las que reflejen, de alguna manera, las sensaciones que han experimentado una vez finalizada la sesión del día.

Cabe comentar que la estructuración de las actividades de cada sesión estarán condicionadas por dos elementos: los participantes (sus capacidades, su estado de ánimo, la dificultad que pueda suponer su puesta en marcha...) y la propia programación de las actividades.

8.1. TEMPORALIZACIÓN

La intervención de nuestro estudio tiene una duración estimada de dos meses. En las diferentes sesiones se irán trabajando los diferentes contenidos según las necesidades que hemos registrado en la fase de investigación para contribuir al máximo en la asimilación del Síndrome de Asperger.

Se desarrollarán dos veces por semana (martes y miércoles), y la duración aproximada será de *60 minutos*. Cabe comentar que, con independencia del horario ordinario, el último día coincidirá de lunes, con

²⁰ Ver en: <http://gollihernandez.blogspot.com.es/>. En esta página se puede encontrar información acerca de la metodología constructivista.

motivo de una sesión extra que se realizará para que las familias puedan comentar libremente, que tal les ha parecido la experiencia.

Al igual que en la sesión del grupo de discusión, se plantearán cuestiones relacionadas con temas. Se intentarán que respondan a las mismas preguntas con el fin de comparar a posteriori, si realmente ha habido una mejoría notable, o si por el contrario siguen en el mismo punto de partida. Sumando el número de sesiones, en total se desarrollarán *18 sesiones*.

Cada dimensión llegará a trabajar de *1-2 veces* durante el transcurso de estos meses (teniendo en cuenta los resultados obtenidos en nuestro análisis de necesidades y las demandas planteadas durante el transcurso de los días por las propias familias); todo ello a través de un conjunto de actividades que permitan reforzarla aún más.

FIGURA 15: DISTRIBUCIÓN DE LAS SESIONES PLANTEADAS EN LA INTERVENCIÓN CON FAMILIAS



Fuente. CPLaPuebla

Cada aptitud se trabajará en más de una ocasión durante el transcurso de estos meses, todo ello a través de un conjunto de actividades que permitan reforzarla aún más. Como bien hemos comentado, la última sesión se destinará a una reflexión grupal de la intervención propuesta.

Una realidad que tenemos que tener muy presente a la hora de plantear cualquier tipo de actividad, es que existen una serie de factores que pueden condicionar e incluso alterar las ideas que tenías previstas en un primer momento.

Algunos como el estado anímico, la pérdida de interés y la motivación pueden generar cambios y afectar al desarrollo de la propia sesión.

Teniendo en cuenta esto, resulta un tanto difícil establecer un cronograma en el que se planteen las actividades de manera fija e inalterable.

Por tanto, cuando ponemos en marcha una intervención es en ese momento cuando nos damos cuenta que las previsiones están a veces en disonancia con la propia realidad.

A pesar de todo, en la tabla que presentamos a continuación se plantea la propuesta cronograma que, se pretende llevar a cabo a lo largo de estos meses y en las diferentes sesiones:

TABLA 11: CRONOGRAMA²¹

MES	SESIÓN	CONTENIDOS	ACTIVIDADES
ABRIL	1ª SEMANA (1 DE ABRIL)	Autonomía	Act.1 Analizamos la noticia Act.2 El juego de las cajas
	2ª SEMANA (6 Y 8 DE ABRIL)	Habilidades sociales	Act.3 Aprendemos a entender su realidad Act.4 ¿Qué le dirías tú? Act.5 El libro de casa parte I
		Habilidades comunicativas	Act.6 La búsqueda de la solución Act. 7 ¿Qué tengo en el coco? Act. 8 Sopa de letras
	3ª SEMANA (13 Y 15 DE ABRIL)	Ocio	Act.9 Ocio e inclusión Act.10 El reloj de tu tiempo
		Servicios y Apoyos	Act.11 Charla informativa
	4ª SEMANA (20 Y 22 DE ABRIL)	Salud	Act.12 Representamos nuestra rutina Act.13 La importancia del deporte
		Conducta	Act.14 Charla psicológica sobre la conductas Act.15 Aprendemos a entender su conducta
	5ª SEMANA (27 Y 29 DE ABRIL)	Ajuste emocional	Act.16 ¿Qué es y para que sirve la musicoterapia? Act.17 Combatimos el estrés
		Capacidad de gestión espacio-temporal	Act.18 Creamos nuestras propias herramientas
	MAYO	6ª SEMANA (4 Y 6 DE MAYO)	Seguridad
Autonomía			Act.21 La asimilación, nos hace fuertes Act.22 Yo también puedo

²¹ En la tabla denominada “Cronograma”, se puede observar una distinción de colores que nos permite de aquellos aspectos en los que se observaron más necesidades por partes de las familias y que, por tanto, era necesario reforzarlos con una sesión más.

	7ª SEMANA (11 Y 13 DE MAYO)	Habilidades sociales	<i>Act.23 El libro de casa parte II</i> <i>Act.24 Elaboramos nuestro puzzle</i> <i>Act.25 El mural cooperativo</i>
		Habilidades comunicativas	<i>Act.26 Esta es mi historia</i> <i>Act.27 Este es mi hijo/a</i>
	8ª SEMANA (18 Y 20 DE MAYO)	Conducta	<i>Act. 28 Aprendemos a actuar ante sus conductas</i>
		Ajuste emocional	<i>Act.29 Emotions</i> <i>Act.30 Por una actitud positiva</i>
	9ª SEMANA (25 Y 27 DE MAYO)	Capacidad de gestión espacio-temporal	<i>Act.31 Elaboramos su agenda personal</i>
		Seguridad	<i>Act.33 En busca de la foto perdida</i>
	10ª SEMANA (30 DE MAYO)	<u>Reflexión conjunta</u>	<i>Act.34 Reflexión final</i>

Fuente. Elaboración propia

8.2. ACTIVIDADES

A continuación se presentan las actividades a realizar durante el desarrollo de este estudio. Todas y cada una de ellas han sido de elaboración propia

TABLA 12: SESIÓN 1. AUTONOMIA I

Aspecto a mejorar	Autonomía
Objetivos específicos:	1. Conocer, analizar y comentar, a través de los medios de comunicación diferentes aspectos relacionados con el SA. 2. Trabajar y reflexionar en grupo sobre el concepto de autonomía de sus hijos e hijas.
Temporalización:	1 hora
Recursos:	Cajas, bolas, tarjetas, portátil, colores.
Actividades:	<i>Act. 1 Analizamos la noticia (35 minutos).</i> Primeramente se hará una lectura individual de la noticia para tener una primera idea de su contenido y después se hará una lectura conjunta. Posteriormente se comentará de manera conjunta para compartir los diferentes puntos de vista al respecto. Para cerrar esta primera actividad, analizaremos de manera más precisa y paulatina la noticia. Utilizaremos diferentes colores para subrayar: - Las dos palabras que consideren claves en la noticia. - En caso de que estén en desacuerdo con algún aspecto. <i>(Esto nos servirá para que después intercambien su opinión sobre la selección que han hecho)</i>

	<p><i>Act. 2 El juego de las cajas (20 minutos)</i></p> <p>Situaremos dos cajas en mitad de la sala. Una de ellas tendrá escrito la palabra “SI” y la otra la palabra “NO”. Cada familiar, tendrá varias pelotas que representarán cada una de las tareas cotidianas (hacer la cama, vestirse,...); dependiendo de si dejan libertad para que su hijo/a lo haga o no deberán de introducirla en la caja correspondiente. Se les irán indicando de viva voz cada una de estas acciones.</p> <p>Una vez finalizado este pequeño juego nos sentaremos para comentar y sopesar la situación y de que manera podríamos mejorar este aspecto.</p>
--	---

TABLA 13: SESIÓN 2. HABILIDADES SOCIALES I

Aspecto a mejorar	Habilidades sociales
Objetivos específicos:	<p>1. Favorecer el conocimiento de estrategias relacionadas con la empatía.</p> <p>2. Facilitar herramientas para potenciar un clima de confianza entre sus hijos/as y el resto de personas.</p>
Temporalización:	1 hora
Recursos:	Portátil
Actividades:	<p><i>Act.3 Aprendemos a entender su realidad (25 minutos).</i> Las familias visualizarán un vídeo en el que se pueden observar diferentes situaciones que pueden vivir estas personas con SA a la hora de relacionarse con los demás (ver en: https://www.youtube.com/watch?v=mz133DR2rnM).</p> <p>Posteriormente deberán de contestar a la siguiente pregunta:</p> <p>- ¿Cuál de las acciones vistas en el vídeo te es más difícil de aceptar desde que conocer el diagnóstico de tu hijo/a? ¿Por qué?</p> <p><i>Act.4 ¿Qué le dirías tú? (25 minutos)</i> Se expondrán a través del proyector diferentes imágenes relacionadas con las habilidades sociales y el Síndrome de Asperger. De manera individual deberán ir diciendo que les aconsejarían a sus hijos/as ante estas situaciones. Posteriormente se les entregará una hoja en la que figuran algunas ideas para favorecer su desarrollo (Ver Anexo3)²²</p> <p><i>Act.5 El libro de casa parte I (10 minutos).</i> Para cerrar se les explicará y encomendará una tarea para realizar en sus casas. Para ello en una libreta cada miembro de la familia escribirá aquello que considera conveniente dar a conocer (inquietudes, experiencias, cuentos, poesías, recetas de cocina,...). Los resultados se comentarán en la próxima sesión de habilidades sociales.</p>

²² La hoja en la que figuran las herramientas para mejorar el desarrollo de las habilidades sociales de niños/as con SA (Anexo 3), ha sido elaborada a partir de la información que figura en el siguiente enlace: <http://www.dobleequivalencia.com/habilidades-sociales-autismo-familias/>

TABLA 14: SESIÓN 3. HABILIDADES COMUNICATIVAS I

Aspecto a mejorar	Habilidades comunicativas
Objetivos específicos:	<p>1. Facilitar herramientas para potenciar un clima de confianza entre sus hijos/as y el resto de personas.</p> <p>2. Fomentar el uso de la comunicación verbal, no verbal y gráfica en los hijos/as con SA.</p> <p>3. Promover entre las familiares maneras más efectivas de comunicar sus necesidades.</p>
Temporalización:	1 hora
Recursos:	Tarjetas, cintas, cartulina
Actividades:	<p><i>Act.6 La búsqueda de la solución (25 minutos).</i> El facilitador presentará la actividad diciendo que la comunicación es como una manguera con agua corriendo, pero que en muchas ocasiones este no llega donde uno quiere y termina bien haciendo nudos o incluso reventando. Teniendo en cuanto esto, se les explicarán dos ejercicios. En el primero de ellos deberán deshacer un nudo marinero (para ello deberán comunicarse e intercambiar diferentes puntos de vida). En el segundo deberán encontrar la solución al famoso juego de ingenio W3 argollas.</p> <p><i>Con ello se pretende que las familias dejen a sus hijos/as expresarse y comunicarse en lugar de sobreprotegerlos por miedo a las críticas o burlas.</i></p> <p><i>Act. 7 ¿Qué tengo en el coco? (15-20 minutos)</i> En esta actividad veremos la importancia de fomentar el uso de la comunicación tanto verbal como no verbal. Por parejas un familiar colocará sobre su cabeza una imagen y la otra persona deberá de explicarle mediante gestos lo que es. Una vez acertada la respuesta intercambiarán el papel (realizar cuatro veces cada uno).</p> <p><i>Act. 8 Sopa de letras (15-20 minutos).</i> Cada familiar deberá de realizar una sopa de letras. Cuando termine de encontrar las palabras deberá leer en voz alta esa frase para compartirla con el resto de sus compañeros. Todas y cada una de ellas quedarán reflejadas en un pequeño cartel que se colocará en la propia sala.</p>

TABLA 15: SESIÓN 4. OCIO

Aspecto a mejorar	Ocio
Objetivos específicos:	<p>1. Conocer, analizar y comentar, a través de los medios de comunicación diferentes aspectos relacionados con el SA.</p> <p>2. Identificar las dificultades de los familiares y de sus propios hijos/as en el desarrollo de un ocio activo y saludable.</p>
Temporalización:	1 hora
Recursos:	Ficha (noticia de periódico)
	<i>Act.9 Ocio e inclusión (20 minutos)</i> Los familiares realizarán una lectura, de manera grupal, de una noticia extraída de un periódico online (ver en:

Actividades:	http://madridnorte24h.com/actualidad/109-madrid-norte-en-la-onda/9810-asperger-madrid-busca-fomentar-el-ocio-inclusivo) Posteriormente deberán de comentarla y dar su opinión al respecto.
	<p><i>Act.10 El reloj de tu tiempo (40 minutos).</i> Cada familiar recibirá un dibujo de un reloj. Y con diferentes colores irán señalando el tiempo que destinan a cada actividad.</p> <p>Rojo: A su hijo/a con SA Amarillo: A su otro hijo/a Verde: A si misma Azul: A sus necesidades naturales, comer, beber, dormir Naranja: A su pareja</p> <p>Una vez realizado este ejercicio por cada uno de los participantes, se realiza preguntas como las siguientes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Te parece una buena distribución? • ¿En que te gustaría más tu tiempo? ¿Y menos? • ¿Qué podrías hacer para cambiar esta distribución? ¿De qué manera lo harías? • ¿Qué obstáculos tendrías que vencer para reorganizar tu tiempo de acuerdo a tus deseos?

TABLA 16: SESIÓN 5. SERVICIOS Y APOYOS

Aspecto a mejorar	Servicios y apoyos
Objetivos específicos:	1. Informar sobre los diferentes servicios y recursos que tienen a su disposición, potenciando así la participación de las familias.
Temporalización:	1 hora
Recursos:	Portátil y pizarra digital.
Actividades:	<i>Act.11 Charla informativa (60 minutos).</i> Para apoyar a las familias se utilizará un <i>powerpoint</i> para informarles acerca de los múltiples servicios y recursos que hay en nuestra comunidad autónoma para cubrir las necesidades de sus hijos e hijas con SA. Asimismo también se hará referencia a los servicios específicos para contribuir a su proceso de asimilación. Los últimos 10 minutos se destinarán a resolver las dudas de cada uno de los familiares.

TABLA 17: SESIÓN 6. SALUD

Aspecto a mejorar	Salud
Objetivos específicos:	1. Conocer la utilidad de los pictogramas para facilitar la rutina de sus hijos/as con SA. 2. Conocer, analizar y comentar, a través de los medios de comunicación diferentes aspectos relacionados con el SA.
Temporalización:	1.hora
Recursos:	Portátil, ficha (noticia de periódico), pegamento, fundas para plastificar, velcro, colores, hojas de papel y rotuladores
	<i>Act.12 Representamos nuestra rutina (25 minutos).</i> Las familias escribirán en un papel, una rutina que suelen hacer sus

Actividades:	hijos/as. Después realizarán con ayuda y los materiales necesarios, el diseño de los pictogramas que les servirán para utilizarlos posteriormente en sus casas.
	<i>Act.13 La importancia del deporte (35 minutos).</i> Se trabajará con una noticia relacionada con el deporte (ver en: http://autismodiario.org/2012/05/10/deporte-para-ninos-con-tea/), para que tengan consciencia de lo importante que resulta hacer ejercicio y los beneficios que ello conlleva. Después de comentar y analizar se abrirá un pequeño debate para que compartan sus opiniones

TABLA 18: SESIÓN 7.CONDUCTA I

Aspecto a mejorar	Conducta
Objetivos específicos:	1. Comprender, prevenir y afrontar problemas de conducta de sus hijos/as con SA. 2. Conocer, analizar y comentar, a través de los medios de comunicación diferentes aspectos relacionados con el SA.
Temporalización:	1 hora
Recursos:	Psicóloga, portátil y pizarra digital.
Actividades:	<i>Act.14 Charla psicológica sobre la conductas (40 minutos)</i> Las familias participarán en una mesa redonda con una de las psicólogas de la Asociación. Al finalizar podrán realizar alguna pregunta al respecto.
	<i>Act.15 Aprendemos a entender su conducta (20 minutos).</i> En esta última parte los familiares verán un vídeo (ver en: https://www.youtube.com/watch?v=kvByp4vd_6A), en el que una especialista les informa de los diferentes tipos de conducta que pueden llegar a presentar las personas con Asperger.

TABLA 19: SESIÓN 8.AJUSTE EMOCIONAL I

Aspecto a mejorar	Ajuste emocional
Objetivos específicos:	1. Desarrollar con las familias la capacidad para controlar el estrés, la ansiedad y los estados depresivos. 2. Conocer los beneficios de la musicoterapia.
Temporalización:	1 hora
Recursos:	Portátil y pizarra digital
Actividades:	<i>Act.16 ¿Qué es y para que sirve la musicoterapia? (45 minutos).</i> Se impartirá, a través de un <i>powerpoint</i> , una charla informativa acerca de los beneficios que tiene la musicoterapia para las familias y, sobretodo, para las personas con SA. Se hará una ejemplificación de algún ejercicio concreto que podrían realizar con sus hijos/as (ver Anexo 4).
	<i>Act.17 Combatimos el estrés (15 minutos).</i> Los familiares realizarán una serie de ejercicios para relajarse y distraer su mente de sus problemas y preocupaciones. La música será un elemento clave para favorecer al desarrollo de esta actividad.

TABLA 20: SESIÓN 9. GESTIÓN ESPACIO-TEMPORAL I

Aspecto a mejorar	Configuración espacio-temporal I
Objetivos específicos:	<ol style="list-style-type: none"> Entender el funcionamiento de diferentes recursos para contribuir a la gestión espacio-temporal de sus hijos/as con SA. Conocer la utilidad de los pictogramas para facilitar la rutina de sus hijos/as con SA.
Temporalización:	1 hora
Recursos:	Portátil ,reloj, colores, hojas de papel, velcro, fundas para plastificar
Actividades:	<p><i>Act.18 Creamos nuestras propias herramientas (60 minutos).</i> En primer lugar se les mostrará a través de la pizarra digital diferentes materiales que pueden ayudarse en la gestión del tiempo. Posteriormente se les dejará un tiempo para que escriban en una hoja alguna rutina que a sus hijos les cueste llevar a cabo y, a partir de ahí, realizarán los pictogramas correspondientes.</p> <p>Cabe comentar que, a cada familiar se les dejará, un <i>time timer</i> para que organicen mejor las diferentes acciones a realizar durante el día.</p>

TABLA 21: SESIÓN 10. SEGURIDAD I

Aspecto a mejorar	Seguridad I
Objetivos específicos:	<ol style="list-style-type: none"> Reconocer sentimientos de seguridad e inseguridad de las familias para poder contribuir a su mejora. Conocer, analizar y comentar, a través de los medios de comunicación diferentes aspectos relacionados con el SA.
Temporalización:	1 hora
Recursos:	Vendas, ficha (historia), portátil y cajas
Actividades:	<p><i>Act. 19 “El lazarillo” (25 minutos).</i> Las familias desarrolla la dinámica En parejas, uno hará de “ciego” y la otra persona de “lazarillo”. El “ciego” (con los ojos cerrados o vendado) será conducido por el “lazarillo” a través de los obstáculos que se les interpondrán por los pasillos de la Asociación. Una finalizado este ejercicio, regresarán a la sala para compartir lo experimentado.</p> <p>Cabe comentar que, en un momento determinado se intercambiarán los papeles para que experimenten ambos papeles.</p> <p><i>Act.20 Esta es mi historia (35 minutos).</i> Se les entregará un pequeña historia titulada “¡Quiero ser policia!” (ver Anexo 5), en el que un niño con SA, comenta como es la situación actual con su familia, entorno al concepto de seguridad. Una vez leída, se contestarán a una serie de preguntas y abrirán un debate para exponer su experiencia personal.</p>

TABLA 22: SESIÓN 11. AUTONOMÍA II

Aspecto a mejorar	Autonomía
Objetivos específicos:	1. Favorecer el planteamiento de situaciones en las que las familias vivencien e interioricen los conceptos de autonomía y sobreprotección.
Temporalización:	1 hora
Recursos:	Pelotas, cajas, gominolas, gomas de borrar, bolígrafos, portátil
Actividades:	<p><i>Act.21 La asimilación, nos hace fuertes (40 minutos).</i> Para comenzar de una manera amena esta sesión, visualizaremos un vídeo (https://www.youtube.com/watch?v=df9DdkXvc2E) en el que podremos ver una reunión que tuvo lugar en el año 2008 y donde un conjunto de profesionales nos concienza de importantes conceptos que giran en torno a la autonomía. Posteriormente se comentará, de manera conjunta, que aspectos se consideran como los más importantes del vídeo y si hay algún aspecto que les ha resultado desconocido a la par que interesante.</p> <p><i>Act.22 Yo también puedo (20 minutos).</i> Se colocarán a los cinco familiares en una parte de la sala junto con unas cajas que contienen diferentes objetos: un bolígrafo, dos pelotas, gominolas y gomas de borrar. En la otra punta, tendrán una mesa con una caja en la que deberán de ir depositándonos uno a uno. La dificultad está en que estarán atados de pies y manos (<i>representa la sobreprotección ejercida sobre sus hijos</i>) y tan sólo podrán utilizar la boca como único recurso posible (<i>representa que, a pesar de que sus hijos/as tengan limitaciones pueden realizar tareas ellos solos</i>). Como siempre, tras su realización comentarán en pocas palabras lo que han sentido durante su desarrollo.</p>

TABLA 23: SESIÓN 12. HABILIDADES SOCIALES II

Aspecto a mejorar	Habilidades sociales
Objetivos específicos:	1. Lograr una mejora de la competencia social de sus hijos/as con SA para interactuar de manera adecuada con las personas de su entorno.
Temporalización:	1 hora
Recursos:	Portátil, colores, pegamento, lápices, goma de borrar y rotuladores.
Actividades:	<p><i>Act.23 El libro de casa parte II (10 minutos).</i> Comentarán en líneas generales que si les ha resultado interesante a la par producta.</p> <p><i>Act.24 Elaboramos nuestro puzzle (20 minutos).</i> Se repartirán un puzzle para que, por parejas, lo intenten resolver. De esta manera intentaremos que logren entender que tan importe resulta dialogar e interactuar para conseguir un objetivo. Después de completarlo los unirán y reflexionarán sobre las imágenes que se formaron (Ver Anexo 6).</p> <p><i>Act.25 El mural cooperativo (30 minutos).</i> Se realizará sobre</p>

	<p>un mural un dibujo a pequeña escala de una fotografía escogida aleatoriamente. Cada elemento que utilicen representa diferentes cosas.</p> <p>Colores: hacer amigos/as.</p> <p>Pegamento: empatía.</p> <p>Lápices: tomar decisiones.</p> <p>Gomas de borrar: afrontar errores.</p> <p>Rotuladores: auto-afirmaciones positivas.</p> <p>Recortes de revistas: el apoyo de la familia</p> <p><i>De esta manera intentaremos dar a entender que tan importante resulta tener en cuenta todos estos elementos para contribuir al desarrollo de las habilidades sociales de sus hijos/as.</i></p>
--	---

TABLA 24: SESIÓN 13. HABILIDADES COMUNICATIVAS II

Aspecto a mejorar	Habilidades comunicativas
Objetivos específicos:	1. Fomentar el uso de la comunicación verbal, no verbal y gráfica en los hijos/as con SA.
Temporalización:	1 hora
Recursos:	Objetos personales de cada familiar
Actividades:	<i>Act.26 Esta es mi historia (40 minutos).</i> Los familiares harán un círculo con las sillas e irán comentando de manera individual algún hecho o acontecimiento que les haya marcado y que este estrechamente relacionado con las relaciones comunicativas de sus hijos/as. El resto de familiares intentarán, después de cada intervención dar algún tipo de consejo.
	<i>Act.27 Este es mi hijo/a (20 minutos).</i> Para continuar con el diálogo, cada familiar traerá algún elemento que sea significativo para su hijo/a e irán explicando el por qué al resto de madres y padres presentes.

TABLA 25: SESIÓN 14. CONDUCTA II

Aspecto a mejorar	Conducta
Objetivos específicos:	<p>1. Comprender, prevenir y afrontar problemas de conducta de sus hijos/as con SA.</p> <p>2. Conocer, analizar y comentar, a través de los medios de comunicación diferentes aspectos relacionados con el SA.</p>
Temporalización:	1 hora
Recursos:	Portátil y proyector
Actividades:	<i>Act. 28 Aprendemos a actuar ante sus conductas (60 minutos).</i> En esta actividad se hará una lectura de artículos online de la revista Autismo Diario y, a su vez, iremos paulatinamente visionando diferentes vídeos relacionados con el contenido de cada uno de ellos.

TABLA 26: SESIÓN 15. AJUSTE EMOCIONAL II

Aspecto a mejorar	Ajuste emocional
Objetivos específicos:	1. Aprender a conocer los propios sentimientos, emociones y necesidades de sus hijos/as con SA. 2. Conocer, analizar y comentar, a través de los medios de comunicación diferentes aspectos relacionados con el SA.
Temporalización:	1 hora
Recursos:	Ficha (noticia online),
Actividades:	<i>Act.29 Emotions (35 minutos).</i> Se trabajará con una noticia relacionada con la tensión emocional de las personas con SA (ver en: http://autismodiario.org/2011/03/20/tension-emocional-en-el-sindrome-de-asperger-y-autismo/) Después de comentar y analizar se abrirá un pequeño debate para que compartan sus opiniones. <i>Act.30 Por una actitud positiva (25 minutos).</i> Se les entregarán a las familias una serie de tarjetas (ver Anexo ----) en las que se presentan dos formas de actuar ante una misma situación. En este caso deberán de leerlas durante unos minutos para realizar su “papel” como actores ante el resto de familiares.

TABLA 27: SESIÓN 16. GESTIÓN ESPACIO- TEMPORAL II

Aspecto a mejorar	Gestión espacio-temporal
Objetivos específicos:	1. Crear materiales útiles para organizar el tiempo de sus hijos/as.
Temporalización:	1 hora
Recursos:	Hojas de papel, cartulina, encuadernadores, rotuladores, colores, bolígrafos, lápices, gomas
Actividades:	<i>Act.31 Elaboramos su agenda personal (60 minutos).</i> Las familias diseñarán unas agendas personalizadas para sus hijos/as, con el fin de contribuir al máximo en a su orientación temporal y, por consiguiente, que el niño/a pueda predecir situaciones y controlar mejor su conducta.

TABLA 28: SESIÓN 17. SEGURIDAD II

Aspecto a mejorar	Seguridad
Objetivos específicos:	1. Reforzar sentimientos de seguridad de las familias en sus hijos/as con SA.
Temporalización:	1 hora
Recursos:	Fichas (tabla y dibujo de orientación), tablillas, punzón, vendas
	<i>Act.32 Análisis mis inseguridades (30 minutos).</i> Se les entregará a las familias una ficha con una tabla (ver Anexo 7). De viva voz se les irán planteando diferentes situaciones y, según les produzcan inseguridad o no, deberán colocarlo en

Actividades:	una columna u otra. Posteriormente comentarán sus puntos de vista al respecto.
	<i>Act.33 En busca de la foto perdida (30 minutos).</i> Los familiares realizarán con la ayuda de un punzón, una hoja de papel y una tablilla un pequeño mapa. En esta actividad, a diferencia de la sesión anterior, se moverán solos y con los ojos cerrados. Su única ayuda será el mapa elaborado por alguno de los otros familiares. Cada punto equivaldrá a un paso y, la dirección nos indicará hacia donde se tendrá que caminar. El objetivo será llegar hasta la foto de su hijo/a y por consiguiente, ganar seguridad en ellos mismos. Después comentarán en grupo la experiencia.

TABLA 29: SESIÓN 18. REFLEXIÓN FINAL

Reflexión final	
Objetivos específicos:	1. Reflexionar en grupo sobre el proceso de asimilación del Síndrome de Asperger.
Temporalización:	1 hora
Recursos:	Hojas de papel y bolígrafos
Actividades:	<i>Reflexión conjunta (60 minutos).</i> En esta actividad las familias comentarán, tanto de manera oral como escrita, sus impresiones en relación a las diferentes sesiones y si su puesta en marcha ha sido beneficiosa a la hora de aceptar esta nueva realidad.

8.3. RECURSOS: HUMANOS, MATERIALES Y TÉCNICOS

Tras el diseño de una intervención hay una parte muy importante de selección y organización de los recursos que vayamos a utilizar en el desarrollo del mismo.

- *Recursos humanos*

La persona encargada de desarrollar todo el estudio y por consiguiente llevar a la práctica esta intervención, será una **maestra** de educación primaria y educación especial.

Puesto que el grupo de personas no es muy elevado no será necesario apoyo de otros profesionales, salvo a la hora de realizar alguna que otra consulta en relación a la utilización de algún material en particular.

Por tanto, la maestra tendrá desempeñar una serie de **funciones**:

- *Programar la intervención.* Ello implica disponer de los recursos que se consideren necesarios y decidir que tipo de actividades se van a llevar a cabo en las diferentes sesiones
- Dar una *atención tanto individualizada como grupal*, para cubrir las necesidades que se den entre los participantes, teniendo muy presente su situación personal y sus propias capacidades.

- Realizar una *evaluación inicial, procesual y final*, es decir, deberá detectar previamente las necesidades para posteriormente plantear un conjunto de actividades para solventar esta cuestión y finalmente comprobar si realmente los resultados han sido los esperados.

- *Recursos materiales*

Por otra parte, están aquellos recursos que se utilizarán en la instrumentalización de la intervención. En cada una de las actividades se ha ido especificando escrupulosamente los diferentes materiales empleados para el desarrollo de las mismas.

Cabe comentar que, muchos de ellos ha sido necesario crearlos, ya que la asociación cuenta recursos más orientados a cubrir las necesidades de aquellas personas que tienen el SA y muy pocos para sus familiares.

Por hacer un nombramiento muy general podríamos mencionar los siguientes: noticias de periódicos y revistas, tarjetas, cajas e instrumentos de formas geométricas, muñecos/as, papeles y cartulinas, etc.

Asimismo resulta importante hacer alusión a las diferentes instalaciones dónde se realizarán las sesiones con las familias.

- *Recursos técnicos*

Finalmente, disponemos de recursos técnicos. Dado que en el aula donde se desarrollarán la mayoría de las actividades, cuenta con un proyecto que resultará de gran utilidad en algunas de ellas.

Algunos de estos recursos son: aparatos electrónicos, la utilización de Internet, el teléfono móvil, etc.

8.4. CÁLCULO DE COSTES

En este apartado trataremos de ofrecer un pequeño análisis acerca de los aspectos financieros que suponen poner en marcha esta intervención, en relación a los costes a los que se tendrían que hacer frente.

Debemos de tener presente en todo momento que, tal y como recoge la Ley 50/2002 de Fundaciones 2002, sólo siendo una asociación sin ánimo de lucro como es el caso, que persigue fines de interés general y que tiene personalidad jurídica privada, podrán disponerse de financiaciones y ayudas.

En la siguiente tabla que supone llevar a cabo esta dinámica de trabajo:

TABLA 30: COSTES DE LA INTERVENCIÓN CON FAMILIAS

COSTES	HUMANOS	MATERIALES	TÉCNICOS
	Este recurso no supondría ningún coste ya que sería la propia maestra encargada de la intervención y, si la situación lo precisase por cualquier motivo técnico o para realizar alguna mesa redonda en particular sería algún miembro de la Asociación el encargado de solventarlo.	Por lo pronto, tampoco habrá ningún tipo de coste, puesto que para su elaboración, se utilizarán materiales reciclables. En el caso de hacer algún gasto muy puntual (cartulinas, hojas de papel,...) será la propia asociación quien nos lo proporcione amablemente.	El uso de aparatos electrónicos, utilización de Internet, etc. suponen una serie de costes técnicos a los que en este caso no hay que hacer frente al usar las instalaciones de la Asociación.

Fuente. Elaboración Propia

9. RESULTADOS

Una vez finalizada la intervención, se llevo a cabo de nuevo una recolección de datos partiendo de aquellos aspectos que las familias habían considerado como los mejores y aquellos que debían de mejorarse. Los resultados de esta segunda matriz de datos los podremos observar y analizar paulatinamente en líneas posteriores.

Para poder llegar a una comparativa al final de todo nuestro estudio, resulta necesario tener en cuenta los primeros resultados que se obtuvieron en la primera matriz.

TABLA 31. RESULTADOS DE LA PRIMERA MATRIZ DE DATOS

PRIMERA MATRIZ	
LO MEJOR	A MEJORAR
9113 caracteres	9577 caracteres

Fuente. Elaboración propia

Como bien se puede observar, los resultados son bastante similares en cuanto a número de caracteres pero, los aspectos a mejorar (9577 caracteres) siguen siendo superiores en comparanza a aquellos que se consideran los mejores (9113 caracteres)

FIGURA 16: SEGUNDA MATRIZ DE DATOS I

	Au. Lo mejor	Au. A mejorar	IABS. Lo mejor	ABS. A mejorar	IABC. Lo mejor	ABC. A mejorar
conoc	366	0	0	0	0	0
seguridad	393	0	0	0	0	0
depen	0	266	0	0	0	0
aten	0	388	0	0	0	0
compañ	0	0	257	0	0	0
amig	0	0	343	0	0	0
interactua	0	0	0	277	0	0
amistad	0	0	0	262	0	0
medio	0	0	0	0	487	0
conversa	0	0	0	0	488	0
tema	0	0	0	0	0	222
repeti	0	0	0	0	0	262
entreteni	0	0	0	0	0	0
taller	0	0	0	0	0	0
foco	0	0	0	0	0	0
contac	0	0	0	0	0	0
conocimiento	0	0	0	0	0	0
programa	0	0	0	0	0	0
terapia	0	0	0	0	0	0
familia	0	0	0	0	0	0
consciente	0	0	0	0	0	0
participa	0	0	0	0	0	0
ayuda	0	0	0	0	0	0
informa	0	0	0	0	0	0
aliment	0	0	0	0	0	0
medic	0	0	0	0	0	0
higiene	0	0	0	0	0	0
ejercicio	0	0	0	0	0	0
motiva	0	0	0	0	0	0
frecuen	0	0	0	0	0	0
contacto	0	0	0	0	0	0
enfad	0	0	0	0	0	0
herman	0	0	0	0	0	0
diferente	0	0	0	0	0	0
sentimiento	0	0	0	0	0	0
emoción	0	0	0	0	0	0
esfuer	0	0	0	0	0	0
sencil	0	0	0	0	0	0
día	0	0	0	0	0	0
orientac	0	0	0	0	0	0
segur	0	0	0	0	0	0
apoy	0	0	0	0	0	0
peligro	0	0	0	0	0	0
riesg	0	0	0	0	0	0

Fuente. Elaboración Propia

FIGURA 17: SEGUNDA MATRIZ DE DATOS II

	O. Lo mejor	O. A mejorar	Se. Lo mejor	Se. A mejora
conoc	0	0	0	0
seguridad	0	0	0	0
depen	0	0	0	0
aten	0	0	0	0
compañ	0	0	0	0
amig	0	0	0	0
interactua	0	0	0	0
amistad	0	0	0	0
medio	0	0	0	0
conversa	0	0	0	0
tema	0	0	0	0
repeti	0	0	0	0
entreteni	272	0	0	0
taller	338	0	0	0
foco	0	222	0	0
contac	0	266	0	0
conocimiento	0	0	478	0
programa	0	0	535	0
terapia	0	0	0	363
familia	0	0	0	444
consciente	0	0	0	0
participa	0	0	0	0
ayuda	0	0	0	0
informa	0	0	0	0
aliment	0	0	0	0
medic	0	0	0	0
higiene	0	0	0	0
ejercicio	0	0	0	0
motiva	0	0	0	0
frecuen	0	0	0	0
contacto	0	0	0	0
enfad	0	0	0	0
herman	0	0	0	0
diferente	0	0	0	0
sentimiento	0	0	0	0
emoción	0	0	0	0
esfuer	0	0	0	0
sencill	0	0	0	0
día	0	0	0	0
orientac	0	0	0	0
segur	0	0	0	0
apoy	0	0	0	0
peligro	0	0	0	0
riesg	0	0	0	0

Fuente. Elaboración Propia

Primeramente, resulta necesario comentar que, para facilitar el entendimiento de los datos hemos dividido la segunda matriz en varias partes: figura 16, 17,18 y 19.

En este primer comentario de la segunda matriz se abordan conjuntamente los datos de las figuras 16 y 17. En la primera de ellas se vuelven a recoger los mejores aspectos y a mejorar dentro de las categorías de Autonomía, Habilidades Sociales y Habilidades comunicativas. El principal objetivo es observar los cambios que se han producido en estas categorías después de la intervención con las familias.

Por otro lado, en la segunda se recogen los mejores aspectos y a mejorar en relación al Ocio y a los Servicios.

Teniendo esto en cuenta se puede observar que los siguientes cambios:

En cuanto a los aspectos a mejorar se puede observar grandes avances sobre todo en la categoría “Servicios” (1820 caracteres) ya que, gracias a la intervención hemos logrado mejorar esa falta de participación con otras *familias* (444 caracteres) para poder compartir su situación y, por consiguiente, avanzar conjuntamente en el proceso de asimilación gracias a los servicios ofertados, como es el caso de las *terapias* (363 caracteres).

En cuanto a las “Habilidades comunicativas” (1254 caracteres), se puede ver una mejora muy importante a la hora de cómo actuar cuando sus hijos/as intentan desviar cualquier tema para llevarlo a su terreno personal. A nivel visual se puede observar como en las palabra *compañ* (257 caracteres) ha habido un cambio muy positivo. Esto quiere decir que, a través de los talleres se ha contribuido a que las familias supieran como apoyar a sus hijos/as a la hora de desarrollar habilidades comunicativas con sus compañeros/as.

Dentro de la categoría “Habilidades sociales” (1139 caracteres), en los aspectos a mejorar (539 caracteres), además de observarse un cambio muy positivo, las familias (a diferencia que en la matriz anterior), tienen ya un punto de vista mucho más parecido al que tenían. Asimismo, se observa que, dentro de los mejores aspectos (600 caracteres) otro cambio positivo importante, concretamente, entorno a la palabra *amig* (343 caracteres). Esto quiere decir, que de alguna manera han contribuido a que sus hijos/as fortalezcan las pocas amistades que tenían antes de iniciar el desarrollo de estos talleres.

En la categoría “Ocio” (1098 caracteres) también se ve una gran mejoría sobretodo, en lo relativo al *contacto* (266 caracteres) con sus hijos/as. De alguna manera, la puesta en práctica de las técnicas desarrolladas durante la sesión relativa al ocio ha servido para guiarles en su proceso personal de concienciación sobre esta nueva realidad. Por otro lado, llama la atención que, en lo relativo a los mejores aspectos se observa un descenso en relación al primer análisis que habíamos realizado entorno a la palabra *taller* (338 caracteres).

Posiblemente este cambio se deba a que, sus hijos/as ya han empezado a tener una relación interpersonal más estrecha con gente ajena a la asociación y disfrutan pasando su tiempo libre con ellos.

Dentro de las dos categorías anteriormente citadas, es donde se registran los cambios más y menos favorables una vez finalizada la intervención con familias. Posiblemente una buena alternativa para su puesta en marcha en un futuro sería aumentar el número de sesiones y plantear los objetivos más orientados al tratamiento de algunos aspectos concretos de estas categorías.

FIGURA 18: SEGUNDA MATRIZ DE DATOS III

	Ap. Lo mejor	Ap. A mejorar	Sa. Lo mejor	Sa. A mejorar	C. Lo mejor	C. A mejorar
conoc	0	0	0	0	0	0
seguridad	0	0	0	0	0	0
depen	0	0	0	0	0	0
aten	0	0	0	0	0	0
compañ	0	0	0	0	0	0
amig	0	0	0	0	0	0
interactua	0	0	0	0	0	0
amistad	0	0	0	0	0	0
medio	0	0	0	0	0	0
conversa	0	0	0	0	0	0
tema	0	0	0	0	0	0
repeti	0	0	0	0	0	0
entreteni	0	0	0	0	0	0
taller	0	0	0	0	0	0
foco	0	0	0	0	0	0
contac	0	0	0	0	0	0
conocimiento	0	0	0	0	0	0
programa	0	0	0	0	0	0
terapia	0	0	0	0	0	0
familia	0	0	0	0	0	0
consciente	483	0	0	0	0	0
participa	599	0	0	0	0	0
ayuda	0	372	0	0	0	0
informa	0	353	0	0	0	0
aliment	0	0	358	0	0	0
medic	0	0	442	0	0	0
higiene	0	0	0	399	0	0
ejercicio	0	0	0	400	0	0
motiva	0	0	0	0	399	0
recuen	0	0	0	0	266	0
contacto	0	0	0	0	0	369
enfad	0	0	0	0	0	262
neman	0	0	0	0	0	0
diferente	0	0	0	0	0	0
sentimiento	0	0	0	0	0	0
emoción	0	0	0	0	0	0
esfuer	0	0	0	0	0	0
sencill	0	0	0	0	0	0
día	0	0	0	0	0	0
orientac	0	0	0	0	0	0
segur	0	0	0	0	0	0
apoy	0	0	0	0	0	0
deligro	0	0	0	0	0	0
iesg	0	0	0	0	0	0

Fuente. Elaboración Propia

FIGURA 19: SEGUNDA MATRIZ DE DATOS IV

	Ae. Lo mejor	Ae. A mejorar	Objet. Lo mejor	Objet. A mejorar	Seg. Lo mejor	Seg. A mejorar
conoc	0	0	0	0	0	0
seguridad	0	0	0	0	0	0
depen	0	0	0	0	0	0
aten	0	0	0	0	0	0
compañ	0	0	0	0	0	0
amig	0	0	0	0	0	0
interactua	0	0	0	0	0	0
amistad	0	0	0	0	0	0
medio	0	0	0	0	0	0
conversa	0	0	0	0	0	0
tema	0	0	0	0	0	0
repeti	0	0	0	0	0	0
entreteni	0	0	0	0	0	0
taller	0	0	0	0	0	0
foco	0	0	0	0	0	0
contac	0	0	0	0	0	0
conocimiento	0	0	0	0	0	0
programa	0	0	0	0	0	0
terapia	0	0	0	0	0	0
familia	0	0	0	0	0	0
consciente	0	0	0	0	0	0
participa	0	0	0	0	0	0
ayuda	0	0	0	0	0	0
informa	0	0	0	0	0	0
aliment	0	0	0	0	0	0
medic	0	0	0	0	0	0
higiene	0	0	0	0	0	0
ejercicio	0	0	0	0	0	0
motiva	0	0	0	0	0	0
frecuen	0	0	0	0	0	0
contacto	0	0	0	0	0	0
enfad	0	0	0	0	0	0
herman	444	0	0	0	0	0
diferente	499	0	0	0	0	0
sentimiento	0	257	0	0	0	0
emoción	0	338	0	0	0	0
esfuer	0	0	442	0	0	0
sencill	0	0	506	0	0	0
día	0	0	0	362	0	0
orientac	0	0	0	272	0	0
segur	0	0	0	0	399	0
apoy	0	0	0	0	428	0
peligro	0	0	0	0	0	277
riesg	0	0	0	0	0	393

Fuente. Elaboración Propia

En este segundo comentario de la segunda matriz se examinan conjuntamente los datos de las figuras 18 y 19. En la primera de ellas se recogen los mejores aspectos y a mejorar dentro de las categorías de Apoyos, Salud y Conducta.

Por otro lado, en la segunda se recogen los mejores aspectos y a mejorar en relación al Ajuste emocional, Capacidad de Gestión espacio- temporal y Seguridad.

Teniendo esto en cuenta se puede observar, al igual que en las figuras anteriormente comentadas, una serie de cambios tras la intervención. En estas dos en particular se recogen los siguientes:

En esta segunda parte (figura 18 y 19) también como aquellos aspectos que eran los mejores siguen manteniéndose y como en los que se esperaba una mejora para contribuir a la asimilación y concienciación de las familias ha servido para dar un primer paso en este largo camino.

En cuanto a la categoría “Apoyos” (1807 caracteres) también podemos ver un gran avance. Tanto las madres como los padres opinan de manera unánime que la *información* (353 caracteres), que tienen con respecto a las diferentes ayudas que pueden recibir ha crecido notablemente; hasta tal punto que muchas de ellas se plantean ayudar a otras familias que se encontrasen en su misma situación. Por consiguiente los aspectos que consideraban los mejores (1082 caracteres) tanto en lo relativo a su *participación* (599 caracteres), como el hecho de ser *conscientes* (483 caracteres) de los medios que tienen a su disposición.

La higiene y la realización de algún ejercicio físico eran los dos aspectos a mejorar dentro de la categoría “Salud” (1599 caracteres) y, gracias a la creación de hábitos diarios a través de técnicas (pictogramas); se ha logrado que la rutina no resulte tan complicada como hacia unos meses. De todas formas podemos afirmar que, ha sido la categoría que ha tenido el cambio menos significativo. Posiblemente, el hecho de que sólo se hubiese desarrollado una única sesión haya mermado en los resultados finales.

En lo relativo a la “Conducta” (1296 caracteres), dentro de los aspectos a mejorar (631 caracteres), en lo relativo al *contacto* (369 caracteres) y al *enfad* (262 caracteres) se puede observar una gran mejora. Lo más curioso de todo es que, en una única sesión el cambio haya sido tan positivo y que a las familias les haya servido en su proceso de asimilación.

El “Ajuste emocional” (1538 caracteres) fue otra de las categorías que obtuvo muy buenos resultados; ya que dentro de los aspectos a mejorar (595 caracteres) hemos conseguido que las familias den un paso más y logren que sus hijos/as se expresen más tanto en lo relativo a los *sentimientos* (257 caracteres) como sus *emociones* (338 caracteres). Según afirmaba una de las madres, su hijo ya mostraba alegría y mucho entusiasmo cuando recibía algún regalo inesperado.

En cuanto a la “Capacidad de gestión espacio- temporal” (1582 caracteres), tanto la *orientación* (272 caracteres) como la ubicación en el tiempo, también se han visto beneficiados.

Una de las categorías que más que daba lugar a una mayor ralentización dentro de este camino hacia la aceptación era la categoría “Seguridad” (1497 caracteres). Como prueba de ello, podemos observar un notable descenso, dentro de los aspectos a mejorar (670 caracteres) en lo relativo al *peligro* (277 caracteres). Si comparamos estos resultados con la primera matriz, se puede afirmar con toda certeza, que esta categoría ha sido la que ha registrado mejores resultados.

Gracias a las sesiones hemos logrado aminorar las barreras que giraban entorno a este concepto y también que el grado de confianza de las familias sobre sus hijos/as sea mayor.

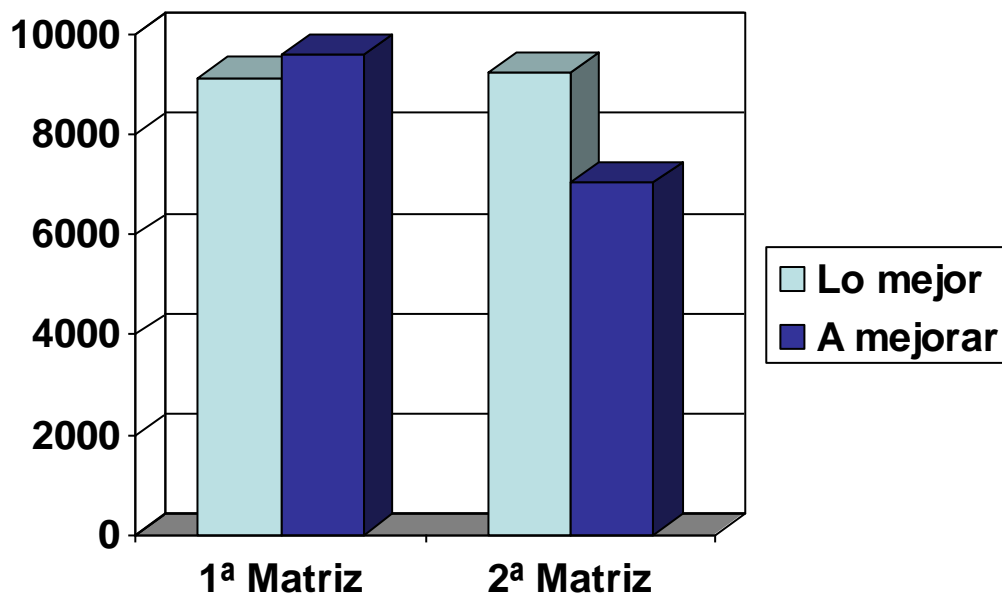
Para visualizar mejor todo lo anteriormente expuesto vamos a ver, a través de las siguientes tablas, los caracteres de las dos matrices, incluyendo por un lado los mejores aspectos y por otro los aspectos a mejorar. Esta comparativa también podremos visualizarla por medio de un gráfico.

TABLA 32. COMPARATIVA DE RESULTADOS ENTRE LA PRIMERA Y SEGUNDA MATRIZ DE DATOS

PRIMERA MATRIZ	
LO MEJOR	A MEJORAR
9113 caracteres	9577 caracteres
SEGUNDA MATRIZ	
LO MEJOR	A MEJORAR
9222 caracteres	7026 caracteres

Fuente. Elaboración propia

FIGURA 20. COMPARATIVA DE LOS RESULTADOS FINALES ENTRE LAS DOS MATRICES DE DATOS



Fuente. Elaboración propia

Como bien se puede observar, los aspectos a mejorar han tenido un notable descenso, con lo que podemos concluir que la puesta en marcha de sesiones para contribuir al proceso de asimilación y concienciación de las familias, ha tenido sus frutos.

Por otra parte, aquellos aspectos que eran considerados como los mejores también se han visto beneficiados durante el transcurso de las sesiones.

10. CONCLUSIONES Y PROPUESTAS DE MEJORA

Una vez realizado este estudio, y tras haber realizado un análisis sobre la evolución legislativa del SA y las familias, a nivel internacional, estatal y autonómico junto el marco teórico sobre el que trata este documento; así como habiendo llevado a la práctica una intervención dentro de la Asociación Asperger Asturias, podemos llegar a una conclusión importante: no hay una única manera de contribuir al proceso de asimilación ya que no existe una sola definición que permita determinar con total exactitud cómo se debe de actuar con las familias.

Una de las principales razones es que, no existe un perfil de familia totalmente exacto y, además, son muchos los factores que influyen a la hora de enfrentar esta realidad.

Asimismo, el análisis y estudio de este proceso de aceptación resulta mucho más complejo de lo que podemos imaginar, ya que no existe ningún informe o documento en el que se indique el perfil de cada familia y conjuntamente la manera en la que debería de actuar para atajar este problema.

A ello se le añade la influencia de otros agentes tanto internos como externos (gravedad de la afectación del niño o niña, la implicación del centro educativo, los apoyos, las responsabilidades dentro del seno familiar...) y, en muchas de las ocasiones no se sabe cuál es la mejor forma de proceder ante esta situación.

Una vez examinados los resultados obtenidos a lo largo de este estudio, podemos extraer las siguientes conclusiones:

En primer lugar, cuando comenzamos este trabajo se planteó la posibilidad de que aquellas familias que habían recibido primero el diagnóstico, tenían un mayor grado de asimilación frente a las que no; sin embargo, parece ser que la diferencia no es tan notoria. Por tanto el factor tiempo, a la hora de tener conocimiento y aceptar esta nueva realidad, no es siempre la clave para solucionar este problema.

El sentimiento de culpabilidad juega un papel muy importante en este asunto, haciendo que la mayoría de las familias pasen por un duro golpe emocional y psicológico por no poder dar respuesta a las múltiples preguntas que se les plantean en su cabeza: ¿Por qué mi hijo tiene el Síndrome de Asperger? ¿Qué he hecho mal? ¿Lograré afrontar esta situación?

Otra de las cuestiones estaba relacionada con el mayor o menor grado de aceptación en relación a un miembro u otro de la familia. Como bien se pudo comprobar, esta cuestión está íntimamente relacionada con el rol que desempeña cada uno, a la hora de cubrir las necesidades y demandas de sus hijos e hijas. Las madres desempeñan el papel de cuidadoras principales y renuncian a cualquier propuesta (social, laboral, etc.) con el fin de cumplir con sus obligaciones.

Esta postura hace que, de alguna manera, tarde más en asimilar esta situación. La responsabilidad puede llegar incluso a sobrecargarles, impidiendo que acepten que su hijo/a tenga este tipo de trastorno.

El papel del padre se centra en apoyar a la madre y compartir alguna que otra tarea, como por ejemplo, acompañar a su hijo/a a la asociación o ir a buscarle al colegio. Por tanto, el grado de implicación y el agobio es mucho menor y ello permite que logren asimilar mejor la situación.

Cabe comentar también, que es en el entorno familiar donde se empiezan a reconocer los primeros signos de alerta en los niños a edades tempranas, tal y como afirman los familiares entrevistados en nuestro estudio.

En la mayoría de los casos son detectados por las madres, ya que al pasar más tiempo con ellos, tienen una observación más directa e inmediata, y además suelen comparar la conducta y desarrollo del hijo/a con el grupo de iguales, e incluso con sus hermanos/as.

La sobreprotección es otra cuestión que esta directamente ligada a la temática comentada en líneas anteriores. Esta dependencia que se da entre la familia y los hijos/as con SA, impiden que se lleve a cabo el distanciamiento gradual necesario para determinar y fortalecer el aprendizaje, independientemente de las capacidades del niño/a.

Miñambres y Jové (2000) ya afirmaban en su libro “*La atención a las necesidades educativas especiales: de la Educación Infantil a la Universidad. Actas de las XVII Jornadas Nacionales de Universidad y Educación Especial*” que:

Es difícil encontrar la distancia justa, pero aún es más difícil distanciarse poco a poco del niño, como en el caso de todos los niños "normales", en todos los procesos educativos y en todos los viajes hacia el mundo de los adultos. (p. 271)

Por otro lado, en las circunstancias en las que se ha dado este estudio, hay prevalencia de los niños frente a las niñas en relación a las estadísticas existentes. Dándose los resultados de 3 hijos respecto a 2 hijas con SA de las familias entrevistadas en la Asociación de Asperger Asturias.

Independientemente del género las familias de esta asociación presentaban un nivel muy bajo en lo que respecta al nivel de asimilación. El apoyo y la orientación a las familias han sido dos elementos claves en esta lucha (Gento y Sánchez, 2010). Como prueba de ello, los resultados han sido extraordinarios.

Las principales carencias se veían reflejadas en el grado de autonomía y en el plano de las relaciones sociales y de comunicación, es decir, en el cómo se debe actuar para guiar correctamente a sus hijos/as. Por ello, las actividades y terapias más demandadas en las sesiones fueron las que estaban relacionadas con este tipo de habilidades.

Otro de los aspectos más importantes es el tema socio-económico ya que, es casi imprescindible, contar con una buena economía para poder afrontar muchos de los gastos que conlleva un tratamiento óptimo.

Por norma general, las actividades y terapias necesarias para el desarrollo de las personas con Síndrome de Asperger tienen un coste económico mensual considerable y, para lo cuál, no se cuentan con ayudas públicas suficientes como para cubrir gran parte de estos gastos.

Las familias entrevistadas afirmaban que, podían llegar a gastar alrededor de unos 350 euros entre desplazamientos, terapias, médicos particulares, tratamientos, escuela, etc.

Resulta importante tomar conciencia, de que este tipo de trastorno esta presente a lo largo de toda la vida y, por ello, las actividades no deben de realizarse de una forma intermitente sino que estas deben de desarrollarse con constancia y continuidad.

Las principales tareas a realizar por el grupo familiar para contribuir al desarrollo de sus hijos/as son:

- La educación
- El trabajo continuo
- El aprendizaje (Bras y De la Flor, 2013)

Por otro lado, otra de las hipótesis que se habían formulado previamente al estudio era la relación entre las variables asimilación y grado de afectación del niño/a. En este caso hemos podido concluir que las familias se ven afectadas prácticamente de la misma manera pues, cada una de ellas termina adaptándose a su hijo/a y conviviendo, con total naturalidad, con sus peculiaridades en el día a día.

Por último, los familiares entrevistados han afirmado, de forma unánime, que la realización de este tipo de sesiones destinadas a la asimilación resultan muy positivas. Para ellos supone un punto de apoyo, estimulación y entendimiento, donde no sólo sus hijos/as son quienes reciben atención directa de profesionales sino también ellos mismos.

Asimismo, el hecho de poder compartir con otras familias su experiencia personal que están pasando por una situación igual o similar a la suya, les conforta y consuela, y les ayuda, de alguna manera, a entender mejor su esta realidad.

En relación a todo lo comentado anteriormente, vamos a proceder a elaborar a una propuesta de mejora a desarrollar en las diferentes sesiones con estas familias que tienen niños/as con SA y que se encuentran en la etapa de la infancia.

En primer lugar convendría disponer de más tiempo, a la hora de desarrollar este tipo de estudios, entre otras cosas, porque se podría trabajar con un grupo más amplio y por consiguiente, realizar un mayor número de entrevistas a familias con un grado de profundidad y conocimiento más concreto.

Otra posibilidad sería trabajar con el mismo número de madres que de padres para lograr unos resultados más visibles y evidentes, y también para intentar hacer una balanza en el reparto de tareas a la hora de cubrir las necesidades de sus hijos/as y lograr así una asimilación más rápida y conjunta por ambas partes.

Asimismo, el hecho de poder realizar actividades junto a sus hijos/as (podríamos denominarlo como *Talleres para dar a conocer a nuestras familias*; de esta manera se lograría que ni las familias ni los niños/as se sintiesen violentos en su desarrollo), les podría ayudar más en este proceso de asimilación. Se les podrían plantear diferentes situaciones cotidianas y como podrían solventarlas de manera conjunta. De esta manera cuando llegasen a sus hogares todos lo tomarían como una situación común y diaria.

Por otro lado, se podría realizar un estudio comparativo, a nivel autonómico, entre aquellas familias que tienen algún tipo de apoyo o acuden a sesiones con frecuencia frente a las que por cualquier motivo no lo hacen.

Teniendo en cuenta las posibles vías de investigación en un futuro queremos destacar, por encima de todo, nuestra motivación y voluntad personal para seguir indagando sobre esta temática, mejorando algunas barreras expuestas en líneas anteriores y luchando por conseguir un mayor apoyo a la unidad familiar.

11. BIBLIOGRAFÍA

- Asturias. Ley del Principado de Asturias 10/2001, de 12 de noviembre, del voluntariado. *Boletín Oficial del Estado*. 11 de enero de 2002, núm. 11.
- Asturias. Ley del Principado de Asturias 1/2003, de 24 de febrero, de Servicios Sociales. *Boletín Oficial del Estado*. 10 de abril de 2003, núm. 86.
- Asturias. Ley del Principado de Asturias 9/2015, de 20 de marzo, de primera modificación de la Ley del Principado de Asturias 1/2003, de 24 de febrero, de Servicios Sociales. *Boletín Oficial del Estado*. 27 de mayo de 2015, núm. 126.
- Asturias. Ley del Principado de Asturias 4/2005, de 28 de octubre, de salario social básico. *Boletín Oficial del Estado*. 28 de diciembre de 2005, núm. 310.
- Asturias. Decreto 53/2006, de 8 de Junio, por el que se regula la autorización de centros y servicios sanitarios. *Boletín Oficial del Estado*. 26 de junio de 2006, núm. 149.
- Asturias. Decreto 68/2007, de 14 de junio, por el que se regula el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. *Boletín Oficial del Estado*. 6 de Julio de 2007, núm. 157.
- Asturias. Decreto 109/2014, de 26 de noviembre, de segunda modificación del Decreto 144/2010, de 24 de noviembre, por el que se establecen los precios públicos correspondientes a determinados servicios sociales especializados. *Boletín Oficial del Estado*. 28 de noviembre de 2014, núm. 276.
- Asturias. Decreto 55/2014, de 28 de Mayo, por el que se regula la autorización de centros y servicios sanitarios. *Boletín Oficial del Estado*. 6 de junio de 2014, núm.130.
- Asturias. Ley del Principado de Asturias 9/2015, de 20 de marzo, de primera modificación de la Ley del Principado de Asturias 1/2003, de 24 de febrero, de Servicios Sociales. *Boletín Oficial del Estado*. 8 de abril de 2015, núm.80.
- Asturias. Resolución de 30 de junio de 2015, de la Consejería de Bienestar Social y Vivienda, por la que se regulan los servicios y las prestaciones económicas del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) en el Principado de Asturias. *Boletín Oficial del Estado*. 2 de julio de 2015, núm. 152.
- AANE. (2014). Recuperado de: http://www.aane.org/about_asperger_syndrome/what_is_asperger_syndrome_spanish.html
- Amuerman, R. T. (1997). *Nuevas tendencias en investigación sobre la discapacidad. En II Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*. Libro de Actas, Salamanca, Universidad de Salamanca-IMSERSO.
- Ayuntamiento de Oviedo (2016). *Estadística en relación a la distribución de la población según su edad y sexo correspondiente al padrón municipal de habitantes*. Recuperado de: <http://www.oviedo.es/documents/12103/a2cbcb52-bffb-4af5-af9c-6ce0b3fa539b>.
- Ayuntamiento de Oviedo (2016). *Estadística en relación a la distribución de la población según su edad y sexo correspondiente al padrón municipal de habitantes*. Recuperado de: <http://www.oviedo.es/documents/12103/1b7073a7-f44c-43db-aa61-14966276a7c6>.
- Bras, J. y De la Flor, J. (2013). *Pediatría en atención primaria*. Barcelona: Editorial Masson.
- Besterapia. (2016). Recuperado de: <http://besterapia.com/blog/es/espanol-es/sindrome-asperger/>
- Bisquerra, R. (2009). *Metodología de la Investigación Educativa*. Editorial: La Muralla, S.A. 2da.
- Callejo, J. (2001). *El grupo de discusión: introducción a una práctica de investigación*. Barcelona: Ariel.
- Canales, M. (coord.) (2006). *Metodologías de la investigación social: introducción a los oficios*. LOM: Santiago.
- ClikiSalud. (2016). Recuperado de: <http://www.clikisalud.net/el-ayer-y-el-hoy-del-sindrome-de-asperger/>

- EmpleaCantabria (2009). Recuperado de: <http://www.empleacantabria.com/es/portal.do?TR=C&IDR=98>
- Escala Australiana para el Síndrome de Asperger (2009). Recuperado de: [file:///C:/Users/usuario/Downloads/Escala Australiana para el Síndrome de Asperger ASAS .pdf](file:///C:/Users/usuario/Downloads/Escala_Australiana_para_el_Sindrome_de_Aasperger_ASAS_.pdf)
- Escuela de Conocimientos. (2016). Recuperado de: <http://escueladeconocimientos.com/>
- España. Constitución Española, 1978. *Boletín Oficial del Estado*. 29 de diciembre de 1978, núm. 311.
- España. Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos (LISMI). *Boletín Oficial del Estado*.
- España. Ley 14/1986, de 25 de Abril, General de Sanidad. *Boletín Oficial del Estado*. 29 de abril de 1986, núm. 102.
- España. Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación. *Boletín Oficial del Estado*. 26 de marzo de 2002, núm.73.
- España. Ley 50/2002, de 26 de diciembre, de Fundaciones. *Boletín Oficial del Estado*. 27 de diciembre de 2012, núm.310.
- España. Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*. 3 de diciembre de 2003, núm. 289.
- España. Ley 39/2006, de 14 de Diciembre, de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de Dependencia. *Boletín Oficial del Estado*. 15 de diciembre de 2006, núm. 299.
- España. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y su inclusión social. *Boletín Oficial del Estado*. 3 de diciembre de 2013, núm. 289.
- España. Decreto 174/2011, de 11 de Febrero, Baremo de valoración de situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*. 18 de febrero de 2011, núm. 42.
- España. Orden SSI/2371/2013, de 17 de diciembre, por la que se regula el Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. *Boletín Oficial del Estado*. 18 de diciembre de 2013, núm. 302.
- España. Real Decreto 1050/2013, de 27 de diciembre, por el que se regula el nivel mínimo de protección establecido en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*. 31 de diciembre de 2013, núm. 313.
- España. Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*. 31 de diciembre de 2013, núm. 313.
- Fernández-Jaén, A., Martín Fernández-Mayoralas, D., Calleja-Pérez, B. y Muñoz Jareño, N. (2007). *Síndrome de Asperger: diagnóstico y tratamiento*. (PDF). *Revista de Neurología* 44: pp. 53-55.
- Flick, U. (2007). *Introducción a la Investigación cualitativa*. Madrid, España: Morata.
- Gento, S. y Sánchez, C. (2010). *El practicum en el tratamiento educativo de la diversidad*. Madrid: UNED.
- Gómez, M^a.I. y Ferrón, S. (2009). *Te deseo la vida*. 1^a Edición. Madrid: Editorial Culturalibros.
- Gutiérrez, J. (1997). *La lógica de la investigación interpretativa. Lección Magistral para concurso a plaza de profesor titular de Facultad*. Universidad de Granada. Inédito.
- Hernández, G. (2012). *Metodología constructivista. Aprendiendo a construir*. Recuperado de: <http://gollihernandez.blogspot.com.es/>
- Hung, L (2005). *Modulo de dinámica de Grupo*. Universidad Nacional Abierta.

- Latorre, A., Bisetto, D. y Teruel, J. (2010). *Trastornos y dificultades del desarrollo. Evaluación, intervención y casos prácticos*. Valencia: Universitat de València.
- Lizasoáin O., González-Torres M.C., Iriarte C., Peralta F., Sobrino A, Onieva C.E. y Chocarro, E. (2011). *Hermanos de personas con discapacidad intelectual*. Siníndice: Logroño.
- Mayorga Fernández, M^a. J. y Tójar Hurtado, J.C. (2004). *El grupo de discusión como técnica de recogida de información en la evaluación de la docencia universitaria*. Revista Fuentes, 5, 143-157. También disponible en: http://www.revistafuentes.es/gestor/apartados_revista/pdf/numeros_anteriores/kndfwsak.pdf. [consulta: 13 de agosto de 2009].
- Merino Martínez, M., Martínez Martín, M.A., Cuesta Gómez, J.L., García Alonso, I. y Pérez de la Varga, L. (2012). *Estrés y familias de personas con autismo*. Burgos: Federación Autismo Castilla y León.
- Miles, M.B. y Huberman, A.M. (1994). *Data management and analysis methods*, en Denzin, N.K. y Lincoln, I.S.: *Handbook of Qualitative Research*. London. Sage Publications, p. 429.
- Miñambres, A. y Jové, G. (coord) (2000). *La atención a las necesidades educativas especiales: de la Educación Infantil a la Universidad*. Actas de las XVII Jornadas Nacionales de Universidad y Educación Especial. Lleida: Universitat de Lleida, 271.
- Moreno Aguayo, C. (2010). *Revisión teórica sobre el ajuste psicológico y emocional de los hermanos de personas con discapacidad intelectual*. Siglo Cero, 41(3) 235, 60-78.
- Naciones Unidas, Asamblea General. Programa de Acción Mundial para las Personas con discapacidad. Resolución 37/52, de 3 de diciembre de 1982. Suplemento 51. Recuperado de: http://www.siis.net/docs/ficheros/24112_Programa%20de%20accion%20mundial%20para%20las%20personas.pdf
- Naciones Unidas, Asamblea General. (2008). Declaración Universal de los Derechos Humanos, United Nations. Recuperado de: <http://www.ohchr.org/Documents/Publications/ABCAnnexesp.pdf>
- Nueva York. Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad. 21 de abril del 2008, núm 96, pp. 20648- 20659.
- Núñez B. y Rodríguez L. (2005). *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente* (2º Edición). Buenos Aires: Asociación AMAR- Fundación Telefónica.
- Pérez-Egaña, E. (2005). *El proceso de aceptación*. Confederación Asperger España. Recuperado de: http://www.asperger.es/publicaciones_detalle.php?id=215El%20proceso%20de%20aceptacion
- Pérez Serrano, G. (1994). *Elaboración de proyectos sociales. Casos prácticos*. Madrid: Narcea.
- Polaino Lorente, A., Doménech Llabería, E. y Cuxart, F. (1997). *El impacto del niño autista en la familia*. Navarra: Rialp.
- Ponce i Ribas, À. (2008). *Padres. De padres a padres*. Madrid: FEAPS.
- Pozo, P.; Sarriá, E. y Méndez, L. (2006). *Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista*. Psicothema, 18 (3), 342-347.
- Psicología del Desarrollo Infantil de los 0 a los 12 años. (2013). *Teoría ecológica*. Recuperado de: <http://psicologia-di.blogspot.com.es/2013/01/teoria-ecologica-urie-bronfenbrenner-se.html>
- Román, C.A. y Hernández, Y. (2011). El estrés académico: una revisión crítica del concepto desde las Ciencias de la Educación, en Revista Electrónica de Psicología Iztacala, 14 (2), pp. 1-14.
- Sánchez Martínez, E. (2005). *Para un planteamiento estratégico. Elementos conceptuales y metodológicos*. Córdoba: Editorial Brujas.
- Seltzer, M.M., Greenberg, J.S., Orsmond, G.I. y Lounds, J. (2005). *Life Course Studies of Siblings With Developmental Disabilities Mental Retardation*, 43, 5, 354-359.
- Spradley, J.P. (1980). *Participant observation*. New York: Rinehart & Winston.
- Verdugo Alonso, M.A. (2000). *Calidad de vida en las familias con hijos con discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS.

- Verdugo, M.A., Rodríguez, A. y Sainz, F. (2012). *Escala de calidad de vida familiar. Manual de aplicación*. Salamanca: INICO. Recuperado de: <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/26164/8-1/escala-de-calidad-de-vida-familiar-manual-de-aplicacion.aspx>

12. ANEXOS

12.1. ESCALA AUSTRALIANA PARA SÍNDROME DE ASPERGER

A. HABILIDADES SOCIALES Y EMOCIONALES

1. ¿Carece el niño de entendimiento sobre cómo jugar con otros niños? Por ejemplo, ¿ignora las reglas no escritas sobre juego social?
0 1 2 3 4 5 6
2. Cuando tiene libertad para jugar con otros niños, como en la hora del recreo o del almuerzo ¿evita el niño el contacto social con los demás? por ejemplo, busca un lugar retirado o se va a la biblioteca.
0 1 2 3 4 5 6
3. ¿Parece el niño ignorar las convenciones sociales o los códigos de conducta, y realiza acciones o comentarios inapropiados? por ejemplo, hacer un comentario personal a alguien sin ser consciente de que el comentario puede ofender a otros.
0 1 2 3 4 5 6
4. ¿Carece el niño de empatía, es decir, del entendimiento intuitivo de los sentimientos de otras personas? Por ejemplo, no darse cuenta que una disculpa ayudará a la otra persona a sentirse mejor.
0 1 2 3 4 5 6
5. ¿Parece que el niño espera que las demás personas conozcan sus pensamientos, experiencias y opiniones? por ejemplo, no darse cuenta que usted no puede saber acerca de algún tema en concreto porque usted no estaba con el niño en ese momento.
0 1 2 3 4 5 6
6. ¿Necesita el niño una cantidad excesiva de consuelo, especialmente si se le cambian cosas o algo le sale mal?
0 1 2 3 4 5 6
7. ¿Carece el niño de sutileza en sus expresiones o emociones? por ejemplo, el niño muestra angustia o cariño de manera desproporcionada a la situación.
0 1 2 3 4 5 6
8. ¿Carece el niño de precisión en sus expresiones o emociones? por ejemplo, no ser capaz de entender los niveles de expresión emocional apropiados para diferentes personas.
0 1 2 3 4 5 6
9. ¿Carece el niño de interés en participar en juegos, deportes o actividades competitivas? 0 significa que el niño disfruta de ellos.
0 1 2 3 4 5 6
10. ¿Es el niño indiferente a las presiones de sus compañeros? 0 significa que el niño sigue las últimas modas en, por ejemplo, juguetes o ropas.
0 1 2 3 4 5 6

B. HABILIDADES DE COMUNICACIÓN

11. ¿Interpreta el niño de manera literal todos los comentarios? Por ejemplo, se ve confundido por frases del tipo “estás frito”, “las miradas matan” o “muérete”.

0 1 2 3 4 5 6

12. ¿Muestra el niño un tono de voz no usual? por ejemplo, que parezca tener un acento “extranjero” o monótono, y carece de énfasis en las palabras clave.

0 1 2 3 4 5 6

13. Cuando habla con él, ¿muestra el niño desinterés en su parte de conversación? Por ejemplo, no pregunta o comenta sus ideas u opiniones respecto al tema de conversación.

0 1 2 3 4 5 6

14. Cuando se conversa con él, ¿mantiene el niño menos contacto ocular del que cabría esperar?

0 1 2 3 4 5 6

15. ¿Tiene el niño un lenguaje excesivamente preciso o pedante? por ejemplo, habla de manera formal o como un diccionario andante.

0 1 2 3 4 5 6

16. ¿Presenta el niño problemas para reparar una conversación? Por ejemplo, cuando el niño está confuso no pide aclaraciones, sino que cambia a un tema que le es familiar, o tarda un tiempo indecible en pensar una respuesta.

0 1 2 3 4 5 6

C. HABILIDADES COGNITIVAS

17. ¿Lee el niño libros en busca de información, sin parecer interesarle los temas de ficción? Por ej., es un ávido lector de enciclopedias y de libros de ciencias, pero no le interesan las aventuras.

0 1 2 3 4 5 6

18. ¿Posee el niño una extraordinaria memoria a largo plazo para eventos y hechos? Por ejemplo, recordar la matrícula de hace varios años del coche del vecino, o recordar en detalle escenas que ocurrieron mucho tiempo atrás.

0 1 2 3 4 5 6

19. ¿Carece el niño de juego imaginativo social? Por ejemplo, no incluye a otros niños en sus juegos imaginarios, o se muestra confuso por los juegos de imaginación de otros niños.

0 1 2 3 4 5 6

D. INTERESES ESPECÍFICOS

20. ¿Está el niño fascinado por un tema en particular, y colecciona ávidamente información o estadísticas sobre ese tema de interés? Por ejemplo, el niño se convierte en una enciclopedia andante en conocimientos sobre vehículos, mapas, o clasificaciones de ligas deportivas.

0 1 2 3 4 5 6

21. ¿Se muestra el niño exageradamente molesto por cambios en su rutina o expectativas? Por ejemplo, se angustia si va a la escuela por una ruta diferente.

0 1 2 3 4 5 6

22. ¿Ha desarrollado el niño complejas rutinas o rituales que deben ser completados necesariamente? Por ejemplo, alinear todos sus juguetes antes de irse a dormir.

0 1 2 3 4 5 6

E. HABILIDADES EN MOVIMIENTO

23. ¿Tiene el niño una coordinación motriz pobre? Por ejemplo, no puede atrapar el balón.

0 1 2 3 4 5 6

24. ¿Tiene el niño un modo extraño de correr?

0 1 2 3 4 5 6

F. OTRAS CARACTERÍSTICAS

En esta sección, indique si el niño ha presentado alguna de las siguientes características:

a) Miedo o angustia inusual debidos a:

- Sonidos ordinarios, por ejemplo, aparatos eléctricos domésticos.
- Caricias suaves en la piel o en el cabello.
- Llevar puestas algunas prendas de ropa particular.
- Ruidos no esperados.
- Ver ciertos objetos
- Lugares atestados o ruidosos, como supermercados.

b) Tendencia a balancearse o aletear cuando está excitado o angustiado.

- Falta de sensibilidad a niveles bajos de dolor.
- Adquisición tardía del lenguaje.
- Tics o muecas faciales no inusuales.

12.2. ENTREVISTAS INDIVIDUALIZADAS PARA FAMILIAS

Fecha: _____
Asistentes a la entrevista individual: _____
DATOS PERSONALES ALUMNO/A: Nombre y apellidos..... Fecha nacimiento.....
DATOS FAMILIARES: ■ Nombre del padre: _____ Edad: _____ Profesión: _____ Estudios: _____ Domicilio: _____ Horario Laboral: _____ ■ Nombre de la madre: _____ Edad: _____ Profesión: _____ Estudios: _____ Domicilio: _____ Horario Laboral: _____
■ Hijos/Hijas Nombre: _____ Edad: _____ Estudios: _____ Domicilio: _____ Nombre: _____ Edad: _____ Estudios: _____ Domicilio: _____ Nombre: _____ Edad: _____ Estudios: _____ Domicilio: _____
CUESTIONES DE LA ENTREVISTA: 1. ¿En qué momento empezó usted a sospechar de que su hijo/a podría tener algún tipo de trastorno? 2. Describa como se sintió en el momento en el que se barajó la posibilidad de que su hijo/hija pudiera tener el Síndrome de Asperger. 3. ¿Hay algún miembro de la familia que diagnosticado con el síndrome de Asperger? 4. ¿Considera que su hijo/a está sobreprotegido? Si es así, ¿quién tiende a hacerlo (madre, padre, abuelos/as...)? 5. En algún momento puntual, ¿se ha planteado informarse de qué es realmente el síndrome de Asperger, con el fin de actuar en cada momento de la mejor manera posible? 6. Dentro del núcleo familiar, ¿cómo resulta la convivencia con su hijo/a? 7. El cuidado de su hijo/a con Síndrome de Asperger, ¿ha supuesto dedicar menos atención a su hermano/a? ¿y con su pareja? 8. Desde que se tiene constancia de que su hijo/a tiene el Síndrome de Asperger, ¿se ha sentido apoyada por el colegio en el que éste/ésta estudia? 9. El tener un hijo o hija con Síndrome de Asperger, ¿ha supuesto una reducción de sus relaciones sociales? 10. ¿Ha renunciado a algún trabajo por dedicarse a su hijo/a?

11. Cuando le hacen alguna pregunta sobre el Síndrome de Asperger, ¿cómo reacciona? ¿responde con naturalidad? O por el contrario ¿desvía el tema de conversación para evitar responder?
12. Desde que usted tiene constancia de que su hijo tiene el Síndrome de Asperger, ¿ha acudido a algún tipo de sesión o terapia con algún especialista para asimilar esta realidad?
13. Actualmente, ¿comparte experiencias con otras familias que estén viviendo una situación a la suya?
14. En algún momento de su vida, ¿se planteó usted colaborar con otras familias en la asimilación y comprensión de este síndrome?
15. ¿Se vale por él/a mismo o necesita la ayuda de otra persona para realizar algún tipo de tarea?

12.3. IDEAS PARA FAVORECER EL DESARROLLO DE LAS HABILIDADES SOCIALES DE HIJOS/AS CON SA

5 IDEAS PARA FOMENTAR LAS HABILIDADES SOCIALES EN CASA


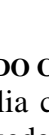



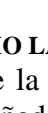

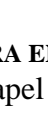


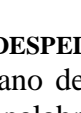

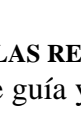







1. GENERAR SITUACIONES QUE FAVOREZCAN LA SOCIALIZACIÓN E INTERACCIÓN.

Invitando a amigos cercanos e incluso a vecinos a estar en casa. Para evitar una reacción negativa estas personas estarán en un principio entre 10-15 minutos y, con el paso del tiempo se irá aumentando de manera progresiva.

2. UTILIZAR PANELES VISUALES EN EL QUE DEN ESTABLECIDAS NORMAS SOCIALES DENTRO HOGAR.

Teniendo en cuenta las rutinas diarias de cada familia, se podría utilizar un panel en el que figuren una serie de normas que el niño/a debe de cumplir y, si lo realiza correctamente se recompensaría su esfuerzo.

SALUDAR 	
ME ACERCO A LA PERSONA... QUE QUIERO SALUDAR	
LE MIRO A LA CARA	
SONRÍO	
DIGO: "HOLA", "BUENOS DÍAS", "BUENAS TARDES", "BUENAS NOCHES"	
Y SI QUIERO, LE PUEDO: - DAR UN BESO - CHOCAR LAS MANOS - CHOCAR LOS PUÑOS - DAR LA MANO	

QUÉ?	COMO?	DÍA
HOLA/ADIÓS A MAMÁ 	 +  MAMA MAMA	
JUGAR CON MI HERMANA 	1. ALFOMBRA  2. JUGUETES  3. TURNOS 	
ESCONDITE CON LOS PAPÁS 	1. CERRAR OJOS  2. CONTAR  3. BUSCAR 	
PREMIOS	 →   →   → 	3

3. POTENCIAR TANTO EL SALUDO COMO LA DESPEDIDA.

Cualquier miembro de la familia coge la mano del niño/a y desde atrás la moldea para que salude a otra persona. Paulatinamente se pueden añadir palabras sencillas como: hola o adiós. Esta situación puede potenciarse no sólo dentro de la casa sino también en otros entornos como puede ser el parque o el supermercado, por ejemplo.

4. EMPLEAR EL ROLE-PLAYING PARA CREAR SITUACIONES DE CARÁCTER SOCIAL.

Recrear situaciones reales que contengan algún componente ficticio. De esta manera lograremos trabajar con los niños/as su empatía.

5. REALIZAR UNA FUNCIÓN MEDIADORA EN LAS RELACIONES INTERPERSONALES.

El familiar del niño/a debe ejercer el papel de guía y dejarle que interactúe libremente con más gente y en los diferentes ámbitos.

6. INCITAR EL CONTACTO VISUAL

Se debe intentar que, el niño/a mantenga el contacto visual con las personas con las que mantenga algún tipo de conversación o relación social. Este punto resulta muy importante a la par que complejo ya que es uno de los puntos que más problemas les supone a la hora de interactuar con los demás.

12.4. PROPUESTA DE MUSICOTERAPIA

○ INTERVENCIÓN: TALLER DE TERAPIA MUSICAL ○

- El taller constará de **cuatro partes**, realizadas en hora y 45 minutos (tendremos un pequeño **descanso** de **5-10 minutos** para evitar agobio y sobresaturación por parte de los sujetos). La duración será de un año (teniendo en cuenta el calendario escolar).
- Las actividades no tendrán una estructura fija sino que, se podrán introducir nuevas ideas en relación a las necesidades que vayan surgiendo durante el desarrollo del mismo.



ACTIVIDAD I: Al comienzo de cada sesión, empezarán siempre con una canción que vamos a usar a modo de rutina. De esta manera, terminarán conociéndolo y familiarizándose con ella.

*“Lalala , lala, la. Lalala, la, lala
lalalala, lala, la. Lala, la, la.”*

Deberán ir marcando el ritmo dando pequeñas palmadas. Luego intercambiaremos la letra “a” por otras vocales.

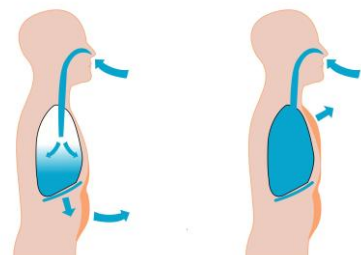
ACTIVIDAD II: A continuación se realizará una actividad en la que se juegue con las cualidades del sonido (tono, duración, intensidad, etc). Cuando perciban cambios en la audición deberán girar su cabeza y mirar a uno de sus compañeros y darle su mano.

Descanso de 5-10 minutos

Actividad III: A la vuelta del descanso toca un poco de baile. Todo y cada uno deberán realizar una serie de pasos sencillos a la par que la persona que dirige el taller. Pero, en el momento del estribillo deberán parar de bailar y unirse todos dándose un fuerte abrazo hasta el final del mismo.

Otro momento clave será cuando la persona que dirige les deje libertad absoluta para que a través del baile exterioricen sus sentimientos.

Actividad IV: *después del movimiento vuelve la calma*, y que mejor manera para que finalizar la sesión de manera plácida y amena, que realizando un conjunto de ejercicios en los que se trabaje tanto la ansiedad como los movimientos agitados y la respiración.



12.5. CUENTO: ¡QUIERO SER POLICÍA!

Me llamo Nico, soy un niño de 9 años y de mayor me gustaría ser policía y dar paso a los coches en las calles de mi pueblo. Muchas veces mi amigo Lucas, que es el mejor policía del mundo, me saluda y me anima para que luche por cumplir mi sueño.

A pesar de todo, mi mamá no está muy de acuerdo, dice que es un trabajo muy peligroso y que podría llegar a pasarme algo. Yo siempre le digo que me gustaría que me apoyase y que no tuviese tanto miedo.

El otro día me enfadé mucho con ella, porque mientras estábamos merendando mi hermano Juan y yo en la cocina hablábamos de lo mucho que nos gustaría ser policías a los dos.

En ese momento entre mamá por la puerta de la cocina y le dijo Juan:

- Mamá, ya tengo decidido mi futuro, ¡quiero ser policía!

A lo que mi mamá le contestó:

- Es un buen trabajo hijo.

En ese momento, no me lo pensé ni dos segundos y le dije:

- ¡Y yo mamá! Quiero ser como mi amigo Lucas. Me gustaría dar paso a la gente y a los coches. Usar el silbato a todas horas y que paren cuando yo les diga.

Mi mamá se quedó pensando durante unos segundos y, con una cara muy seria me dijo:

- Cariño, hay otros trabajos muchos más seguros que posiblemente te gusten más.

Después de escuchar lo que me había dicho me quedé muy triste y pensativo. ¿Por qué mi mamá tiene tanto miedo? Me encantaría que confiase en mí igual que hace con Juan. Los dos podemos ser los mejores hermanos pero también los mejores policías del mundo.



12.6. PUZZLES DE LAS HABILIDADES SOCIALES



12.7. TABLA DE LAS SEGURIDADES E INSEGURIDADES

Fecha:

NOMBRE:

<u>ME GENERA SEGURIDAD</u>	<u>ME GENERA INSEGURIDAD</u>