

UNIVERSIDAD DE OVIEDO

Facultad de Formación del Profesorado y Educación
MÁSTER UNIVERSITARIO EN INTERVENCIÓN E
INVESTIGACIÓN SOCIOEDUCATIVA

Curso 2020-2021

“ISLOTEA”.

**Propuesta de un programa de intervención socioeducativa
para los principales cuidadores de niños y niñas con
diagnóstico TEA.**

“ISLOTEA”

**Proposal for a socio-educational intervention programme for
the main caregivers of children diagnosed with ASD.**

Autor/a: Fernández Villamil, Amaya

Tutor/a:

- **Martínez González, Raquel Amaya**
- **Rodríguez Ruiz, Beatriz**

30 de junio de 2021

Agradecimientos

A las entidades de la zona noroccidental del Principado de Asturias que han colaborado desinteresadamente en la elaboración del presente Trabajo Fin de Máster.

Así como a mis tutoras, por su dedicación, cercanía y consejos.

ÍNDICE

1. RESUMEN	4
2. INTRODUCCIÓN	6
3. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA.....	8
3.1 Trastorno espectro autista	8
3.2 Familias y su diversidad	10
3.3 Familias con hijos e hijas con diagnóstico TEA	15
3.4 Programas de intervención para familias con hijos e hijas con TEA.....	17
4. ESTUDIO EMPÍRICO.....	21
4.1 Objetivos.....	21
4.2 Método.....	21
4.3 Dimensiones de estudio	22
4.4 Participantes.....	22
4.5 Técnicas e instrumentos de recogida de información	24
4.6 Procedimiento de recogida de información	26
4.7 Análisis de datos	26
4.8 Resultados	26
<i>Bloque I. Identificación de las necesidades socioeducativas de los niños y niñas con TEA.....</i>	<i>27</i>
<i>Bloque II. Identificación de necesidades de apoyo de las familias de niños y niñas con TEA</i>	<i>31</i>
4.9 Conclusiones	35
5. PROGRAMA DE INTERVENCIÓN “ISLOTEA”	37
5.1 Contexto.....	38
5.2 Objetivos.....	39
5.3 Necesidades a responder.....	39
5.4 Personas destinatarias	39
5.5 Metodología	40
5.6 Contenidos	41
5.7 Sesiones	41
5.8 Temporalización y recursos	57

5.9 Evaluación	58
6.CONCLUSIONES	60
7.REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	62
8.ANEXOS.....	66
ANEXO 1. Evaluación estrés familias TEA	66
ANEXO 2. “He aprendido”	68
ANEXO 3. “Tarjeta de Presentación”.....	69
ANEXO 4. “Expectativas y Superpoderes”	70
ANEXO 5. Enlace a ejemplo presentación Power Point “Conociendo el TEA”	72
ANEXO 6. “Cuestionario TEA”	72
ANEXO 7. Cuestionario necesidades de los menores	73
ANEXO 8. Ficha de registro	74
ANEXO 9. Miedos y soluciones.....	75
ANEXO 10. Supuestos prácticos.....	76
ANEXO 11. Juegos para potenciar la comunicación.....	77
ANEXO 12. Ficha de evaluación del programa	78
ANEXO 13. Enlace a “ISLOTEA”.....	80

1. RESUMEN

La prevalencia de diagnóstico de personas con trastorno espectro autista (en adelante TEA), ha aumentado de forma considerable durante la última década. De este modo, el número de personas que presentan alteraciones a nivel comunicativo, social y conductual está cada día más presente entre los ciudadanos de la sociedad actual. El diagnóstico tiene una gran repercusión sobre el núcleo familiar, dado que sus miembros deben modificar múltiples aspectos de su día a día e iniciarse en un largo proceso de duelo. La falta de atención, orientación y formación adecuada puede conllevar a consecuencias negativas sobre la persona con dicho diagnóstico, alterando su correcto desarrollo en la sociedad. Es por esto que este Trabajo Fin de Máster trata de analizar las necesidades principales de los niños y niñas con diagnóstico TEA, así como de sus familias, en la zona noroccidental de Principado de Asturias. Esto se ha especificado a través de la perspectiva de los diversos profesionales de la zona, que realizan una intervención directa y/o indirecta con los sujetos a estudiar. Para ello, se ha desarrollado una línea de investigación siguiendo la metodología de campo de carácter exploratorio, a través de la técnica de encuesta y el grupo de discusión recogiendo datos de carácter cuantitativo y cualitativo. De las seis dimensiones analizadas¹, la falta de servicios, la dispersión geográfica, la formación profesional y el duelo han sido los que han adquirido mayor relevancia desde el punto de vista de los profesionales. Por ello, surge la propuesta de un Programa de Intervención Socioeducativa denominado “*Islotea*”, cuyo objetivo principal es ofrecer un recurso educativo que ayude a los padres, madres y cuidadores principales a desarrollar competencias parentales con sus hijos e hijas con TEA.

PALABRAS CLAVE:

Trastorno del espectro autista, familias, necesidades, calidad de vida y programa de intervención socioeducativa.

¹ Servicios, dispersión geográfica, duelo, ocio individual y familiar, formación profesional y formación familiar.

ABSTRACT

The prevalence of diagnosis of people with autism spectrum disorder (hereinafter ASD) has increased considerably during the last decade. In this way, the number of people who present alterations at a communicative, social and behavioral level is increasingly present among the citizens of today's society. The diagnosis has a great impact on the family nucleus, since they must modify multiple aspects of their day-to-day life and begin a long grieving process. The lack of attention, orientation and adequate training can lead to negative consequences on the person with said diagnosis, altering their correct development in society. Consequently, this Master's Thesis tries to analyze the main needs of children with an ASD diagnosis, as well as their families, in the northwestern area of Principado de Asturias. This has been specified through the perspective of the various professionals in the area, who carry out a direct and / or indirect intervention with the subjects to be studied. In order to do this, a line of research has been developed following the exploratory field methodology, through the survey technique and the discussion group, collecting quantitative and qualitative data. Among the six dimensions analyzed, the lack of services, geographical dispersion, professional training and grief have been the ones that have acquired the greatest relevance from the point of view of professionals. For this reason, the proposal for a Socio-educational Intervention Program called "Islotea" has arisen, whose main objective is to offer an educational resource that helps parents and main caregivers to develop parental skills and competences with their children with ASD.

KEYWORDS:

Autism spectrum disorder, families, needs, quality of life and socio-educational intervention program.

2.INTRODUCCIÓN

En la sociedad actual las personas muestran diversas necesidades específicas que pueden presentarse de forma puntual o permanente a lo largo de su etapa vital. Entre ellas, destaca el autismo. Según la Organización Mundial de la Salud (2021), la prevalencia de niños y niñas con diagnóstico TEA a nivel mundial es de uno cada 160.

Por ello, dado el crecimiento exponencial de personas con autismo, han sido múltiples los científicos que se han interesado por ampliar los conocimientos sobre el mismo. Desde las primeras investigaciones llevadas a cabo por Leo Kanner y Hans Asperger, durante el siglo XX, los datos referentes sobre el colectivo son muy amplios y diversos, puesto que el autismo ha sido abordado por profesionales de distintos ámbitos. En su estudio, determinados autores como Rodrigo López *et al* (2010) y García López (2020), han ido más allá de la etiología propia al diagnóstico centrándose en la implicación del mismo en el ámbito familiar.

Dichos autores destacan cómo el diagnóstico TEA impacta en las familias, distorsionando la imagen previamente creada sobre el futuro de su hijo/hija, con la consecuente necesidad de iniciarse en un proceso de duelo que puede perdurar en el tiempo en función de las capacidades de cada familiar. En consecuencia, la aceptación del diagnóstico junto a la búsqueda de los recursos necesarios para ofrecer una respuesta socioeducativa adecuada a las necesidades que presentan sus hijos/hijas deriva, en la mayoría de los casos, en unos niveles de estrés elevados que repercuten directamente en el correcto desarrollo de los infantes. Por ello, el establecimiento de programas de intervención que permitan acompañar, orientar y capacitar a las familias durante toda su etapa evolutiva adquiere gran relevancia para el colectivo.

En la zona noroccidental del Principado de Asturias, según los datos ofrecidos por la Unidad de Atención Temprana, el Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica, así como aquellos centros educativos con unidad de orientación propia, se han detectado un total de 44 niños y niñas con diagnóstico TEA con edades comprendidas entre los 0 y 12 años. A su vez, según los datos facilitados por el Equipo Regional para la atención del alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo del Principado de Asturias, en la zona noroccidental se encuentran escolarizados un total de 34 niños/niñas con claro diagnóstico TEA. En cambio, en el año 2007/2008, el número total de niños y niñas con dicho diagnóstico era de 7. Por tanto, se observa un claro crecimiento significativo en la zona, lo que justifica el desarrollo del presente trabajo.

El trabajo parte de un análisis sobre las principales necesidades que muestran los niños y niñas con diagnóstico TEA, así como sus familias, de la zona noroccidental del Principado de Asturias, a través de la perspectiva de diversos profesionales que trabajan de manera directa y/o indirecta con el colectivo. Para ello, se ha llevado a cabo una investigación siguiendo la metodología de campo de carácter exploratorio, a través de la técnica de encuesta recogiendo datos de carácter cuantitativo y cualitativo, así como un grupo de discusión. Tras el análisis de datos se ha concluido en la necesidad de incorporar

una propuesta de intervención socioeducativa tras el diagnóstico del TEA en los principales cuidadores.

Por tanto, se plantea una propuesta de programa de intervención cuya puesta en práctica se plantea bajo dos modalidades, presencial y online. Mediante este programa se trata de ofrecer un recurso educativo que ayude a los padres, madres y cuidadores principales a desarrollar competencias parentales con sus hijos e hijas con TEA. A través del trabajo de contenidos relacionados con el TEA en su globalidad, las necesidades de los niños, niñas y adolescentes, así como la dotación de herramientas y estrategias necesarias para solventar los problemas más frecuentes del colectivo.

A lo largo del documento se realizan diversas referencias en plural a personas, colectivos o profesionales que figuran en género masculino, como género no marcado, incluyendo, por tanto, la posibilidad de referirse indistintamente tanto al género femenino como al masculino.

3. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

3.1 Trastorno espectro autista

El término autismo fue acuñado por primera vez por Leo Kanner en 1943 quien lo definió como “una incapacidad para relacionarse con otros, alteraciones del lenguaje que variaban desde el mutismo total hasta la producción de relatos sin significado y movimiento repetitivos sin finalidad específica” (Fernández Bonilla y Chaskel, 2016, p.20). Posteriormente, Hans Asperger en 1944 publicó un artículo en el que realizaba cambios significativos sobre los términos establecidos por Kanner dado que tras su observación con cuatro niños con características similares detectó graves alteraciones motoras y sociales, pero con grandes habilidades lingüísticas, y con ello surgió el término de Síndrome Asperger incluido dentro del autismo (Fernández Bonilla y Chaskel, 2016).

Así pues, estos autores pueden considerarse los pioneros en el estudio del autismo, y el punto de partida para su conceptualización, la cual, ha cambiado mucho en base a numerosas investigaciones y perspectivas que han abordado su estudio. En este sentido, la última actualización del Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder – V (en adelante DSM-V), realizó cambios relevantes sobre el autismo, pasando a denominarse TEA y no autismo como en manuales anteriores. Esta actualización conceptual implica el reconocimiento de la sintomatología autista como un amplio abanico de fenotipos que se manifiesta en las personas que lo presentan a través de características físicas y comportamentales (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014).

Actualmente, con su última modificación en el DSM-V el TEA comienza a incluirse dentro de los Trastornos del Neurodesarrollo, que se definen como “un grupo de trastornos que tienen su origen en el período de gestación. Se caracterizan por deficiencias en el desarrollo que producen limitaciones en áreas específicas o limitaciones globales a nivel personal, social, académico, laboral, etc.” (RedCenit, 2016). Cabe destacar que, además, se eliminan todas las categorías diagnósticas anteriores que se incluían como entidades independientes, que eran el síndrome Asperger, Síndrome de Rett, Trastorno autista, Trastorno Desintegrativo de la infancia y Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado, entendiéndose por este último, a aquellos niños y niñas que muestran algunas características específicas al trastorno autista pero que no cumplen todos los criterios para tener dicho diagnóstico.

En cuanto a los criterios diagnósticos que se recogen en la Tabla 1, el DSM-V ha realizado importantes modificaciones respecto a la publicación anterior.

Tabla 1*Criterios diagnóstico TEA*

Criterios Diagnósticos	Ejemplos
A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente	1. Deficiencias en la reciprocidad socioemocional. 2. Deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social. 3. Deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones
B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes síntomas actuales o pasados, como movimientos, utilización de objetos o habla estereotipado. Insistencia	1. Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos. 2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal.
C. Los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo	
D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes de funcionamiento habitual	
E. Estas alteraciones no se explican mejor por la presencia de una discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por retraso global del desarrollo	

(Fuente: Elaboración propia a partir de Asociación Americana de Psiquiatría, 2014, p.81.)

Con el fin de conocer el grado de apoyo y/o dependencia que precisa cada sujeto, tal y como se detalla en la Tabla 2, el DSM-V establece un baremo de severidad de los síntomas y grado de afectación sobre las dos dimensiones mayormente afectadas: comunicación social y comportamientos restrictivos y repetitivos (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014).

Tabla 2*Niveles de gravedad*

Nivel De Gravedad	Comunicación Social	Comportamientos Restrictivos y Repetitivos
Grado 3: "Necesita ayuda muy notable"	Deficiencias graves en habilidades de comunicación social verbal y no verbal que causan alteraciones marcadas en el funcionamiento, con un inicio muy limitado de interacciones sociales y una respuesta mínima a la apertura social de los otros	Inflexibilidad del comportamiento, extrema dificultad para afrontar cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos que interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos. Ansiedad/dificultad intensa al cambiar el foco de interés o la conducta
Grado 2: "Necesita ayuda notable"	Deficiencias notables en habilidades de comunicación social verbal y no verbal; problemas sociales que son aparentes incluso con apoyos; inicio limitado de interacciones sociales y respuestas reducidas a la apertura social de otros	Inflexibilidad del comportamiento, dificultades para afrontar el cambio u otras conductas restringidas/ repetitivas aparecen con la frecuencia suficiente como para ser obvias a un observador no entrenado e interfieren con el funcionamiento en una variedad de contextos. Ansiedad o dificultad al cambiar el foco de interés o la conducta

Nivel De Gravedad	Comunicación Social	Comportamientos Restrictivos y Repetitivos
Grado 1: “Necesita ayuda”	Sin ayuda, las dificultades de comunicación social causan alteraciones importantes. Dificultad para iniciar interacciones sociales y ejemplos claros de respuestas atípicas o fallidas a la apertura social de otros. Puede parecer que su interés por interactuar socialmente está disminuido	La inflexibilidad del comportamiento causa una interferencia significativa en el funcionamiento en uno o más contextos. Los problemas de organización y planificación dificultan la autonomía

(Fuente: Elaboración propia a partir de Fernández Bonilla y Chaskel, 2016, p.23)

Por tanto, teniendo en cuenta los criterios diagnósticos anteriormente mencionados, el TEA se define como

un trastorno de origen neurobiológico que afecta a la configuración del sistema nervioso (neurodesarrollo) y al funcionamiento cerebral, dando lugar a dificultades en la comunicación y en la interacción social, así como en la flexibilidad del pensamiento y de la conducta de quien lo presenta. (Vidriales *et al.*, 2020, p.5)

Tomando como referencia la presente definición, el TEA se considera como una discapacidad invisible, ya que no lleva asociado ningún rasgo perceptible ni diferenciador, puesto que se manifiesta principalmente a nivel cognitivo y comportamental. Este se presenta de manera diferente en cada persona y el diagnóstico claro del trastorno implica que acompañe a la persona que lo padece durante toda su vida. Por ello, las necesidades que los niños y niñas con diagnóstico TEA presenten irán variando a lo largo de todo su ciclo vital en función de sus intereses y necesidades correspondientes a la etapa en la que se encuentren. Entre todas ellas destacan aquellas relacionadas con la percepción, atención, memoria, solución de problemas, mediación social, lenguaje, imitación, juego simbólico, motivación, secuencias y cognición social (Cuesta *et al.*, 2016). Pero tal y como se ha mencionado anteriormente, las necesidades principales que presentan los niños y niñas con diagnóstico TEA se asocian con dificultades en la interacción social, la comunicación y la restricción de intereses y juegos. La aparición y mejora de todas ellas dependerá de factores como la detección, atención e intervención precoz como mejora de la calidad de vida (Barthélémy *et al.*, 2019).

Vidriales *et al.* (2020) señalan que este trastorno no impacta únicamente en la persona que lo padece, sino que también influye en la calidad de vida de la familia.

3.2 Familias y su diversidad

La familia es la primera institución social en la que los individuos que la conforman comparten conocimientos y habilidades posibilitando a los niños, niñas y adolescentes (en adelante NNA) la adquisición de aquellas herramientas y estrategias necesarias para desenvolverse adecuadamente en el entorno en el que se encuentran. Por

ello, el estudio sobre la misma ha crecido exponencialmente en los últimos años. Palacios y Rodrigo (1998) definían la familia como la

unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se quiere duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia. (p. 33)

Otros autores como Martínez-González, 1996:6 citada en Martínez-González, 2009, definen el término familia como

un sistema de participación y exigencias entre personas unidas por vínculos afectivos y/o consanguíneos, un contexto donde se generan y expresan emociones, del que se esperan satisfacciones y donde se desempeñan funciones educativas y de cuidado de los hijos y de los adultos que lo integran. (p.14)

Por tanto, se entiende la familia como “un contexto social, educativo y de aprendizaje que puede contribuir, de dar las condiciones adecuadas, al desarrollo humano y personal de todos sus componentes” (Martínez-González, 2009, p.14). Cualquier familia, independientemente de las características personales y sociales que posee tiene una serie de necesidades en común como el acceso a una vivienda digna, a servicios que garanticen su salud, alimentación, vestimenta y educación que cambian a lo largo del tiempo en función de diversas variables como, por ejemplo: la edad de los hijos e hijas, el momento evolutivo de la pareja, la situación económica, social y cultural etc. Por tanto, se puede entender la familia desde una perspectiva ecológica, desde la que se entiende que la alteración de los contextos afecta directa o indirectamente a la calidad de vida de los miembros que la conforman (Rodrigo López *et al.*, 2010).

Los avances producidos en la sociedad actual como, por ejemplo, la incorporación de la mujer al mundo laboral, las nuevas concepciones del matrimonio, la reducción del número de hijos e hijas o la amplia diversidad familiar en cuanto a su composición, han dado lugar de manera paulatina a los modelos de familia actuales (Hernández Briceño *et al.*, 2007).

Los profesionales que intervienen de manera directa e indirecta con los niños y niñas diagnóstico TEA, así como con sus familias, deben conocer la tipología familiar existente en la sociedad dado que permitirá a los profesionales adaptarse a las necesidades específicas de cada colectivo, asegurando el éxito de las intervenciones. Hoy por hoy los tipos más comunes de familias en cuanto a su composición se concretan en los descritos en la Tabla 3.

Tabla 3*Tipologías familiares*

Tipo De Familia	Definición
Nuclear biparental	Es la tipología más tradicional. Se caracteriza principalmente por estar formada por un padre y una madre y sus hijos e hijas
Extendida	Formada por una pareja que puede tener o no descendencia más los familiares consanguíneos como tíos, sus propios padres etc.
Monoparental	Actualmente es la más habitual en nuestra sociedad. Está conformada por un solo miembro, bien sea un hombre o una mujer y que en ocasiones tiene descendencia
Reconstituida	Caracterizada por una pareja que tienen descendientes de anteriores uniones
Homoparental	Formada por una pareja del mismo género con o sin hijos/hijas

(Fuente: Elaboración propia a partir de Hernández Briceño *et al.*, 2007, pp 46-47)

Todas las familias, independientemente de su tipología de composición, tienen un objetivo común: cumplir sus funciones básicas de apoyo al desarrollo adecuado de todos sus miembros bajo unos principios de equidad y respeto (Rodrigo López *et al.*, 2010). En su proceso de educar, tal y como se recoge en la Recomendación Rec (2006)19 del Comité de Ministros a los Estados Miembros sobre políticas de apoyo a la parentalidad positiva (p.5), lo progenitores tienen los siguientes deberes específicos sobre la atención y el cuidado del/la menor:

- Cuidado y protección: lo que significa responder a la necesidad de amor, afecto y seguridad del niño.
- Estructura y orientación: lo que implica proporcionar al niño sensación de seguridad y previsibilidad, regularidad y al mismo tiempo la flexibilidad necesaria.
- Reconocimiento: que se refiere a la necesidad del niño a ser visto, escuchado y valorado como persona.
- Capacitación: para aumentar la confianza en sí mismo, sus competencias y el control personal.

Por ello, en el proceso de educar a sus hijos e hijas bajo unos criterios que garanticen de manera óptima su correcto desarrollo en la sociedad, las familias establecen unos estilos educativos parentales diversos, que se definen como la “forma de actuar de los adultos respecto a los niños ante situaciones cotidianas, la toma de decisiones o la resolución de conflictos” (Torío *et al.*, 2008, p.153).

Teniendo en cuenta la variabilidad de los estilos educativos existentes en la sociedad actual, los profesionales que realizan cualquier tipo de intervención con NNA y sus familias deben conocer, al igual que la tipología familiar, cuáles son aquellos estilos educativos predominantes, con el fin de establecer unos parámetros de intervención ajustados a la demanda de cada colectivo ya que la complejidad de necesidades en función de la familia y el estilo educativo que esta adopta puede ser muy dispar.

Estas formas de actuar de las familias en cuanto a las funciones de crianza y socialización con sus hijos e hijas se corresponden con distintos estilos educativos. Según Torío *et al.* (2008), los principales estilos educativos establecidos actualmente en nuestra sociedad son el democrático, autoritario, negligente e indulgente. Cada estilo educativo parental muestra unos rasgos definatorios por parte de los padres y madres o educadores principales que promueven diversas consecuencias sobre el desarrollo físico y psicológico de los NNA tal y como se muestra en la Tabla 4.

En el caso de aquellas familias cuyos hijos y/o hijas presenten necesidades específicas de apoyo educativo, el uso de un estilo educativo basado en la comprensión, respeto y toma de conciencia de las necesidades propias de cada miembro familiar potenciará el desarrollo y adquisición de una autoestima adecuada sobre los descendientes tal y como se puede observar en la Tabla 4.

Tabla 4

Estilos educativos

Estilo educativo	Rasgos De Conducta Parental	Consecuencias Educativas en los NNA
Democrático	Afecto manifiesto	Competencia social
	Sensibilidad ante las necesidades del niño: responsabilidad.	Autocontrol
	Explicaciones	Motivación
	Promoción de la conducta deseable	Iniciativa
	Disciplina inductiva o técnicas punitivas razonadas (privaciones, reprimendas)	Moral autónoma
	Promueven el intercambio y la comunicación abierta	Alta autoestima
	Hogar con calor afectivo y clima democrático	Alegres y espontáneos
		Autoconcepto realista
		Responsabilidad y fidelidad a compromisos personales
		Prosociabilidad dentro y fuera de la casa (altruismo, solidaridad)
Autoritario	Hogar con calor afectivo y clima democrático	Elevado motivo de logro
		Disminución en frecuencia e intensidad de conflictos padres – hijos
	Normas minuciosas y rígidas	
	Recurren a los castigos y muy poco a las alabanzas	Baja autonomía y autoconfianza
	No responsabilidad paterna	Baja autonomía personal y creatividad
	Comunicación cerrada o unidireccional (ausencia de diálogo)	Escasa competencia social
	Afirmación de poder	Agresividad e impulsividad
	Hogar caracterizado por un clima autocrático	Moral heterónoma (evitación de castigos)
		Menos alegres y espontáneos
Negligente	Indiferencia ante sus actitudes y conductas tanto positivas como negativas	Baja competencia social
	Responden y atienden las necesidades de los niños	Pobre autocontrol y heterocontrol
	Permisividad	Escasa motivación
	Pasividad	Escaso respeto a normas y personas
	Evitan la afirmación y autoridad y la imposición de restricciones	Baja autoestima, inseguridad
		Inestabilidad emocional
		Debilidad en la propia identidad
		Autoconcepto negativo
		Graves carencias en autoconfianza y autorresponsabilidad
		Bajos logros escolares

Estilo educativo	Rasgos De Conducta Parental	Consecuencias Educativas en los NNA
Indulgente	No implicación afectiva en los asuntos de los hijos	
	Dimisión en la tarea educativa, invierten en los hijos el menor tiempo posible	Escasa competencia social Bajo control de impulsos y agresividad Escasa motivación y capacidad de esfuerzo
	Escasa motivación y capacidad de esfuerzo	Inmadurez Alegres y vitales
	Inmadurez Alegres y vitales	

(Fuente: Torío *et al.*, 2008, p 164-165)

Debido a los avances producidos en la sociedad en las últimas décadas, como la incorporación de la mujer al mundo laboral, la aparición de nuevos valores, el aumento de diversidad familiar y la puesta en práctica de estilos de vida más democráticos, ha surgido una nueva preocupación común a todas las familias: el no saber educar adecuadamente a sus hijos e hijas (Rodrigo López *et al.*, 2010). Esta sensación por parte de los progenitores se ve agravada notablemente con la llegada a la familia de un miembro con necesidades específicas de apoyo educativo.

Tras el diagnóstico, las familias se encuentran con la necesidad de contar con unos recursos y apoyos específicos que les permita dar una respuesta socioeducativa adecuada a la demanda de sus hijos e hijas, bajo los criterios de la parentalidad positiva, tal y como se describe en Rodrigo López *et al.*, (2010). Estos entienden por parentalidad positiva “el comportamiento de los padres fundamentado en el interés superior del niño, que cuida, desarrolla sus capacidades, no es violento y ofrece reconocimiento y orientación que incluyen el establecimiento de límites que permitan el pleno desarrollo del niño” (Rodrigo López *et al.*, 2010, p.11).

La función de desarrollar el rol de padres y/o madres no depende exclusivamente de los miembros que conforman la familia, sino que se encuentra influenciada por diversos elementos del entorno. Por tanto, la familia se configura como un “espacio ecológico cuya calidad depende de tres tipos de factores: el contexto psicosocial, las necesidades evolutivo/educativas de los menores y las capacidades de los padres y madres para ejercer la parentalidad positiva” (Rodrigo López *et al.*, 2010, p.13) tal y como se detalla en la Tabla 5.

Tabla 5
Factores que influyen en la calidad de vida familiar

Factores	Descripción
Contexto Psicosocial	Se definen como aquellas condiciones del entorno familiar que pueden ser benéficas o protectoras para un buen funcionamiento, o por el contrario tóxicas o de riesgo.
Necesidades evolutivas/educativas de los NNA	Se refiere a aquellas condiciones diversas que requieren de mayor atención y/o cuidados específicos. Por ejemplo, períodos de edad (0-3 años, adolescencia), complicaciones perinatales, trastornos de conducta, enfermedades crónicas, etc.
Competencias parentales	Se define como aquellos comportamientos, sentimientos, actitudes, conocimientos, habilidades y estrategias necesarias para un ejercicio adecuado de las tareas y responsabilidades que requiere la parentalidad positiva

(Fuente: Elaboración propia a partir de Rodrigo López *et al.*, 2010, p.13 y Cruz Roja Española, 2021, p.12)

Es por ello que los programas de intervención basados en la adquisición de las competencias parentales no son exclusivos de aquellas familias en situación de riesgo social, sino que todas y cada una de las familias pueden precisar en cualquier momento de su etapa evolutiva, atención específica debido a la alteración del contexto psicosocial y/o de las necesidades presentes en los NNA que se encuentran en su núcleo familiar.

3.3 Familias con hijos e hijas con diagnóstico TEA

La llegada de un nuevo miembro a la unidad familiar supone un cambio en el funcionamiento y desarrollo del día a día de las personas que la conforman. Durante el proceso de llegada del infante, los padres y madres comienzan un proceso de expectativas, sueños e ilusiones consideradas positivas socialmente sobre cómo será su hijo e hija. Por tanto, el proceso de llegada de un hijo y/o hija se puede interpretar generalmente como “un suceso familiar feliz que se convierte en decepción cuando la familia se entera de que el niño posee necesidades especiales” (Seva *et al.*, 2016, p. 281) en la mayoría de los casos. Una realidad que se constata en la mayoría de las familias, y que es compartida por aquellas con niños o niñas con TEA, puesto que la presencia de TEA en los NNA se manifiesta de manera paulatina ya que, desde edades bien tempranas, los padres y las madres pueden comenzar a detectar diversas señales de alarma que indican que el desarrollo del infante no se está produciendo de manera adecuada como, por ejemplo: el aislamiento social, la falta de comunicación y conductas estereotipadas y/o repetitivas. Pese a que el proceso sea paulatino y la familia vaya adquiriendo conciencia de que el desarrollo es atípico, en el momento en el que reciben la confirmación del diagnóstico, comienza un duro proceso de duelo (Benites, 2010).

Los estudios han concluido que la reacción al diagnóstico es ambigua en función de la familia. La variabilidad de aceptación del diagnóstico entre las diversas familias está condicionada por el pronóstico del diagnóstico, las características de los padres como la formación académica, las estrategias de afrontamiento, la salud física y mental entre múltiples otras (Doble Equipo Valencia, 2016). Algunos sufren una sensación de alivio al conocer el diagnóstico a pesar del aumento de preocupación sobre el futuro (Martínez Cabello *et al.*, 2014). Otros en cambio, sufren un rechazo ante el diagnóstico y con ello, tal y como describe Cabezas (2001), la familia comienza a pasar por diversas etapas. En primer lugar, se inicia el proceso de negación, en el que los padres y madres buscan incansablemente algún diagnóstico contradictorio al dado. Posteriormente, surge el miedo, debido al desconocimiento del trastorno y/o discapacidad diagnosticada, así como las creencias erróneas sobre la etiología, las características y el tratamiento de las personas con diagnóstico TEA (Valdés Cuervo *et al.*, 2009 y Álvarez-López *et al.*, 2014 citado en Abadía y Torres-Lista, 2019). A raíz de esto, surge la culpa, creyendo que son la causa del problema y comienzan a indagar en la historia familiar. Y, por último, tristeza y aceptación ante la nueva normalidad que junto a las anteriores manifestaciones conlleva a la familia en la caída de una situación de estrés y/o ansiedad.

Debido al crecimiento exponencial de niños y niñas con diagnóstico TEA en las últimas décadas (Organización Mundial de la Salud, 2019) las investigaciones sobre la temática en relación al trastorno y los efectos producidos sobre los principales cuidadores ha crecido de manera vertiginosa. Las familias de niños y niñas con diagnóstico TEA adoptan unos estilos educativos comunes al resto de familias y por ende muestran carencias socioeducativas similares al resto. Sin embargo, las características propias del trastorno conllevan a una serie de necesidades más específicas. Rodríguez (2005) determina que las familias con personas con diagnóstico TEA a su cargo muestran unas necesidades específicas de carácter utilitario (control de la conducta, supervisión, etc.), psicológicas e instrumentales tal y como se recoge en la Tabla 6.

Tabla 6

Necesidades familias TEA

Necesidades	Áreas
Utilitarias	<ol style="list-style-type: none"> 1. Control de la conducta. 2. Supervisión del hijo/a 3. Supervisión de los problemas físicos 4. Servicios de canguro
Psicológicas	<ol style="list-style-type: none"> 1. Lugar y espacio de reunión para compartir ideas y sentimientos 2. Información y conocimiento de la discapacidad 3. Información y conocimiento del diagnóstico y procesos de evaluación 4. Información y conocimiento de las implicaciones del autismo 5. Espacio y lugar para expresar sentimientos individuales
Instrumentales	<ol style="list-style-type: none"> 1. Formas de favorecer el desarrollo, capacidades y adquisición de técnicas 2. Formas para organizar el tiempo y energía de la familia. 3. Afrontamiento de problemas de conducta 4. Orientación sobre derechos y responsabilidades 5. Afrontamiento de la educación e información sobre servicios, ayudas o becas

(Fuente: Elaboración propia a partir de Asociación Española de Profesionales del Autismo 2001, citado en Rodríguez, 2005, p.122)

García López (2020) recalca cómo el cúmulo de las necesidades mencionadas anteriormente y la exigencia de asumir tantísimos roles genera en las familias elevados niveles de estrés y ansiedad, derivando en sentimientos de impotencia y soledad durante el largo camino de la nueva normalidad con una persona con TEA. Pero esta autora no ha sido la única en destacar dichos síntomas, sino que diversos autores como, por ejemplo, Fernández Suárez y Espinoza Soto (2019), han resaltado que las familias convivientes con personas con diagnóstico TEA muestra unos niveles de estrés superiores a cualquier otra familia con discapacidad. Factores como “la severidad de los síntomas de autismo, los problemas de conducta, algunos problemas sensoriales específicos, el funcionamiento intelectual y la edad en que se diagnostica el trastorno” (Jellet *et al.*, 2015, Zaidman-Zait *et al.*, 2014, Ben -Sasson *et al.*, 2013 y Rivard *et al.*, 2014 citado en Fernández Suárez y Espinoza Soto, 2019, p. 661) influyen en el aumento o disminución de los problemas de salud mental de los principales cuidadores.

Otros factores que se observaron que influyen de manera directa sobre el bienestar psicológico de la familia se refieren al momento y modo en el que se recibe el diagnóstico,

así como los servicios y tipos de ayuda obtenidos para paliar las dificultades presentes en los NNA. Esto a su vez, interfiere directamente en la percepción de sentirse fatigados (Fernández Suárez y Espinoza Soto, 2019).

Por tanto, en este proceso de criar y/o educar a sus hijos e hijas bajo unos principios basados en la equidad y el respeto, la familia asume diversos roles de manera innata. En el caso de las familias cuyos hijos y/o hijas tienen asociado un diagnóstico TEA, el número de roles que asumen los progenitores es múltiple y variable a lo largo del tiempo. Entre ellos García López (2020) destaca los descritos en la Tabla 7.

Tabla 7

Rol familias

Rol	Descripción
Terapeuta	La familia asume el rol de coterapeuta con la puesta en práctica en el ámbito familiar de los diversas estrategias y herramientas establecidas por parte de los diversos profesionales que intervienen de manera directa con los infantes a lo largo de todo su ciclo vital. Esto se realiza con el fin de garantizar la generalización de los aprendizajes y como consecuencia mejorar la calidad de vida de los mismos
Cuidador	Los cuidados específicos que precisan los infantes con diagnóstico TEA suelen ser diferentes y permanentes. Por ello, los padres deben aprender a manejar un conjunto de tratamientos médicos, farmacológicos, conductuales y educativos, que van más allá de lo que sería habitual en un niño/niña con diagnóstico TEA
Investigador	Los tratamientos específicos para los niños y niñas con diagnóstico TEA son muy diversos en función de las necesidades educativas especiales que presentan. Por ello, los padres asumen el rol de investigador, informándose acerca de los diversos tratamientos, métodos de enseñanza – aprendizaje, apoyos y ayudas más ajustados a las necesidades específicas de sus hijos y/o hijas
Coordinador	La afectación del menor con diagnóstica TEA implica la participación e intervención de diversos profesionales. A menudo, estos profesionales no se encuentran en la misma entidad, por lo que las familias son las encargadas de ejercer de coordinadores entre los diferentes tipos de intervención para garantizar la congruencia y efectividad de los servicios que recibe el paciente
Abogado	A pesar de la mayor conciencia social sobre el TEA, las prestaciones y servicios ofertados a este colectivo no han mejorado. Por ello, las familias luchan incansablemente por los derechos y deberes que les corresponden a sus hijos e hijas en función de las necesidades que presentan. Este hecho implica que las familias deben educar y concienciar a profesionales, familiares, amigos y demás entidades de la comunidad socioeducativa acerca de las necesidades de los NNA.

(Fuente: Elaboración propia a partir de García López, 2020, p 23-24)

3.4 Programas de intervención para familias con hijos e hijas con TEA

Actualmente, existen múltiples programas de capacitación y orientación familiar adaptados a las necesidades y etapa evolutiva de las familias. García López (2020) destaca los Programas de Educación Parental, los programas “De Padres a Padres” y el Programa PST: entrenamiento de habilidades parentales.

Los programas de educación parental se constituyen como un tipo de acciones educativas caracterizadas por “promover tanto las habilidades educativas de estos como las centradas en promover la competencia personal e interpersonal, porque ambas contribuyen al desarrollo y la educación de los hijos” (García López, 2020, p.49). Este tipo de programas es llevado a cabo por un profesional en la materia que instruye y

fomenta la participación entre los participantes. Dentro de estos podemos hablar de dos tipologías:

- De acceso universal: son de carácter preventivo y están dirigidos a los padres y madres ofreciendo pautas de enfocadas a la promoción de conductas adecuadas en los hijos y a la eliminación de aquellas que pueden ser negativas. Por ejemplo: programas de preparación al parto.
- De acceso limitado: enfocado a aquellas familias que se encuentran en una situación de “riesgo psicosocial por lo que el riesgo de que sus hijos presenten dificultades de adaptación, conducta o desarrollo es elevado” (García López, 2020, p.50). Por ejemplo: programas para familias con discapacidad intelectual.

Los programas “De Padres a Padres” son los más frecuentes ante aquellas familias cuyos miembros muestran necesidades educativas especiales. Este tipo de programas reciben el apoyo de una entidad y/o profesionales, pero el funcionamiento de la misma recae sobre las familias. Estas proveen de ayuda emocional e información a padres y madres primerizos a través de padres y madres veteranas o acogedoras que tras las reuniones exponen su experiencia y conocimientos sobre la temática. Este tipo de programas aporta múltiples beneficios a las familias tanto por la información que pueden compartir con otros, fomentando el sentimiento de pertenencia al grupo y la utilidad en el mismo, como por la información recibida tras la experiencia de otros. El mayor riesgo que se asume en este tipo de programas son las condiciones personales de cada familia, que dificultan la continuidad y seguimiento a largo plazo (García López, 2020).

El Programa PST: entrenamiento en habilidades parentales, fue diseñado por la Organización Mundial de la Salud junto con la organización “Autism Speaks” con el fin de ofrecer formación en zonas de bajos recursos a los progenitores y/o tutores legales de niños y niñas de 2 a 9 años con necesidades educativas especiales. “Los contenidos están basados en principios de la teoría de aprendizaje social, la crianza positiva, el análisis conductual aplicado y las teorías basadas en el desarrollo” (García López, 2020, p.55).

Todos y cada uno de los programas de intervención familiar posibilitan la formación de un grupo de apoyo entre los miembros que la componen. Pero diversos estudios como el de Bagnato y Barboza (2019) y May *et al.* (2021) resaltan como la participación en dichos programas se caracteriza por la implicación de uno de los progenitores, que comúnmente suele ser la madre. Estos autores destacan la importancia de la implicación de ambos dado que permite liberar la carga psicoeducativa del principal cuidador, generalizar los aprendizajes en el entorno próximo y, con ello, reducir el estrés y ansiedad producida por la nueva situación.

Estes *et al.* (2014, citado en Fernández Suárez y Espinoza Soto, 2019) pusieron en práctica un programa de intervención familiar con madres que habían recibido recientemente en su hijo y/o hija el diagnóstico TEA y, concluyó que “el acompañamiento psicoeducativo posterior a la confirmación diagnóstica ayudaría a reducir el estrés y a

sobrellevar el difícil proceso que se inicia” (p. 662). Y es que, tal y como se ha señalado con anterioridad, todas las familias tienen un objetivo común que es cuidar y proteger a las personas de su entorno. Por tanto, las familias con NNA con diagnóstico TEA necesitan comprender qué es lo que le sucede a su hijo e hija y dotarse de las estrategias y herramientas necesarias para ayudarlo a desenvolverse adecuadamente en el entorno en el que se encuentran (Martínez Cabello, 2014).

La era actual se caracteriza por la incorporación de las nuevas tecnologías en múltiples ámbitos de nuestro día a día (Sanromà-Giménez *et al.*, 2017). Por ello, ciertos investigadores han incorporado de manera paulatina las tecnologías de la información y comunicación (en adelante TIC) en programas de diagnóstico, intervención y/o atención específicos con niños y niñas con diagnóstico TEA con el fin principal de mejorar la calidad de vida de estos en diversas dimensiones, como el “bienestar físico, emocional y material, inclusión social, autodeterminación, derechos, accesibilidad cognitiva, física y sensorial” (Lázaro-Cantabrana *et al.*, 2018, p 154). Pero el uso de las nuevas tecnologías no se ha centrado únicamente en los NNA con diagnóstico TEA, sino que autores como Castañeda Carrasco *et al.* (2020) y Gallardo Montes *et al.* (2020) han investigado sobre el uso de estas, como mejora de calidad de vida de los principales cuidadores de los NNA con diagnóstico TEA.

Entre los múltiples recursos tecnológicos para la mejora de la calidad de vida de los NNA y sus familias destaca el acceso ilimitado a recursos materiales y herramientas socioeducativas ofrecidas actualmente en diversas páginas web. Gallardo Montes *et al.* (2020) en su trabajo de investigación sobre los recursos online destaca un total de 10 plataformas webs con múltiples recursos socioeducativos para los niños y niñas con diagnóstico TEA. Esto permite a las familias un acceso fácil y económico a una cantidad ilimitada de recursos materiales que pueden ser puestos en práctica en el núcleo familiar con el fin principal de reforzar los contenidos trabajados en las diversas intervenciones específicas.

Pero el acceso ilimitado en ocasiones puede suponer un impedimento para las familias dado que cotejar y analizar cuáles son aquellos materiales que se adaptan adecuadamente a las necesidades socioeducativas de sus infantes puede suponer un arduo trabajo para ellas y conllevar a una búsqueda incesable de recursos innecesarios (Gallardo Montes *et al.*, 2020). Por ello, en este proceso incesable de búsqueda de información juega un papel importante la orientación y recomendación de los profesionales de área, permitiendo a las familias realizar una búsqueda crítica y ajustada a las necesidades actuales.

Ante la situación sociosanitaria actual ha surgido un nuevo planteamiento de intervención llevado a cabo mediante la teleasistencia. La teleasistencia tal y como menciona Boutain *et al.* (2020, citado en Castañeda Carrasco *et al.*, 2020, p. 38) se refiere al “uso de la comunicación mediante el apoyo de la tecnología para brindar servicios de salud a las personas que se les dificulta acceder de manera directa a los servicios ofrecidos por los profesionales en el área”. Tras el análisis de múltiples programas de intervención

telemática por parte de Castañeada Carrasco *et al.* (2020), estos autores concluyen como la incorporación de las nuevas tecnologías en el ámbito familiar repercute en resultados muy positivos de mejora de la calidad y convivencia intrafamiliar. Es por ello, que a la hora de plantear un programa de intervención es necesario tener en cuenta aspectos clave como la incorporación de aquellos recursos tecnológicos más adecuados a las necesidades de las familias, valoración el entorno en el que nos encontramos; teniendo en cuenta aspectos como el modelo familiar de los participantes, los estilos educativos que estos adoptan y la situación en la que se encuentran, para así ofrecerles una respuesta más ajustada a sus necesidades.

4. ESTUDIO EMPÍRICO

4.1 Objetivos

El objetivo general de este estudio es analizar la percepción de los profesionales en la zona noroccidental del Principado de Asturias sobre la intervención socioeducativa que se desarrolla con los niños y niñas con diagnóstico TEA y sus familias, con la finalidad de identificar las principales necesidades de este colectivo. Para ello, se han establecido los siguientes objetivos específicos:

- Identificar el número de niños y niñas con diagnóstico TEA en la zona noroccidental del Principado de Asturias.
- Conocer las asociaciones y/o entidades a las cuáles las familias están acudiendo para responder a las necesidades principales de los niños y niñas con diagnóstico TEA.
- Detectar las necesidades principales de los niños y niñas con diagnóstico TEA del Principado de Asturias desde el punto de vista de los profesionales.
- Averiguar las necesidades principales de los principales cuidadores de los niños y niñas con diagnóstico TEA desde el punto de vista de los profesionales.

4.2 Método

El presente estudio se centra en una aproximación a la evaluación de necesidades de las instituciones y/o asociaciones que desarrollan su ámbito de actuación con alumnado TEA y sus familias de la zona noroccidental asturiana. Se ha desarrollado siguiendo la metodología de campo de carácter exploratorio, a través de la técnica de encuesta, enfocada en el análisis de las posibles necesidades asociadas a las variables de estudio (Bisquerra, 2004). Este estudio está relacionado con una línea de investigación positivista de carácter cuantitativo, que posibilita conocer tendencias de opinión y/o comportamiento de los profesionales que desarrollan su rol laboral y educativo respecto a cuestiones específicas (Martínez-González, 2007). Además, también se ha incluido información de carácter cualitativo, con la finalidad de concretar a través de testimonios vivenciales las necesidades percibidas en los participantes, asociados con la intervención con el alumnado TEA y sus familias.

4.3 Dimensiones de estudio

Con la finalidad de responder a los objetivos especificados, se han analizado seis dimensiones de estudio, cuya información se resume en la Tabla 8.

Tabla 8

Dimensiones de estudio

Dimensiones	Descripción	Ejemplos
Servicios	Recursos personales y materiales ofrecidos para la atención de las diversas necesidades socioeducativas que muestran los niños y niñas con diagnóstico TEA, así como sus familias	- Adquirir un código comunicativo (verbal o no verbal) con finalidad interactiva - Ayuda material - Prestaciones económicas - Apoyo psicológico - Apoyo específico - Recursos técnicos
Dispersión geográfica	Dificultades de acceso a los recursos por la distancia entre concejos de la zona noroccidental del principado de Asturias	- Respiro - Centralización de los recursos
Duelo	Proceso emocional en el cuál las familias deben aceptar el diagnóstico de TEA y la pérdida del hijo/a esperado	- Grupos de apoyo - Apoyo específico - Apoyo psicológico
Ocio individual y familiar	Disponibilidad de recursos y actividades socioeducativas tanto para las familias como para los niños y niñas con diagnóstico TEA	- Contar con un contexto socioeducativo estructurado - Relaciones familiares - Relaciones sociales
Formación profesional	Formación de los profesionales en cuanto a la atención socioeducativa ajustada de los niños y niñas con diagnóstico TEA en cualquier ámbito en el que se encuentren, salud, ocio, etc.	- Recursos humanos - Desgaste físico y psicológico
Formación familiar	Necesidad de las familias de comprender el diagnóstico TEA, formarse en competencias parentales y dotarse de las herramientas necesarias para mejorar su calidad de vida familiar	- Generalizar los métodos de intervención al ámbito familiar. - Formación sobre el TEA - Apoyo escolar

(Fuente: Elaboración Propia)

4.4 Participantes

Dado que el objetivo general de este trabajo es identificar las necesidades de los niños y las niñas con diagnóstico TEA y sus familias en la zona noroccidental del Principado de Asturias, se ha recogido información de 10 de las 15 entidades y/o asociaciones contactadas que desarrollan su labor profesional en este ámbito geográfico. En concreto las entidades que han participado en el estudio son: Unidad de Atención Temprana, Salud Mental, servicio municipal de Servicios Sociales, Centro de Educación Especial EDES, Centro Público de Educación Básica Carlos Bousoño, Colegio José García Fernández, Colegio Santo Domingo, Fundación EDES, un logopeda y la Asociación de Familiares y Personas con Autismo (en adelante ADANSI). Todas ellas son entidades que intervienen de manera directa y/o indirecta con niños y niñas con diagnóstico TEA con unas edades comprendidas de 0 a 16 años, así como con sus

familias, desarrollando su intervención socioeducativa en colaboración con otras entidades de titularidad pública, privada y concertada.

El muestreo realizado fue no probabilístico, de conveniencia, para facilitar el acceso en un espacio de tiempo acotado y obtener la riqueza de información que pueden aportar los profesionales de las entidades participantes.

Respecto a la localización geográfica de las entidades que han participado, la mayor parte se localizan en la zona costera del noroccidente asturiano como Luarca, Tapia y Navia. A su vez, han colaborado entidades referentes al municipio de Boal y una cuyo ámbito de intervención se concreta en domicilios de todo el área. Además, hemos contado con la aportación de una entidad cuya localización se encuentra en Gijón, dado que realiza intervenciones multidisciplinares con los niños y niñas con diagnóstico TEA y sus familias, así como una coordinación con las entidades públicas, privadas y concertadas de la zona.

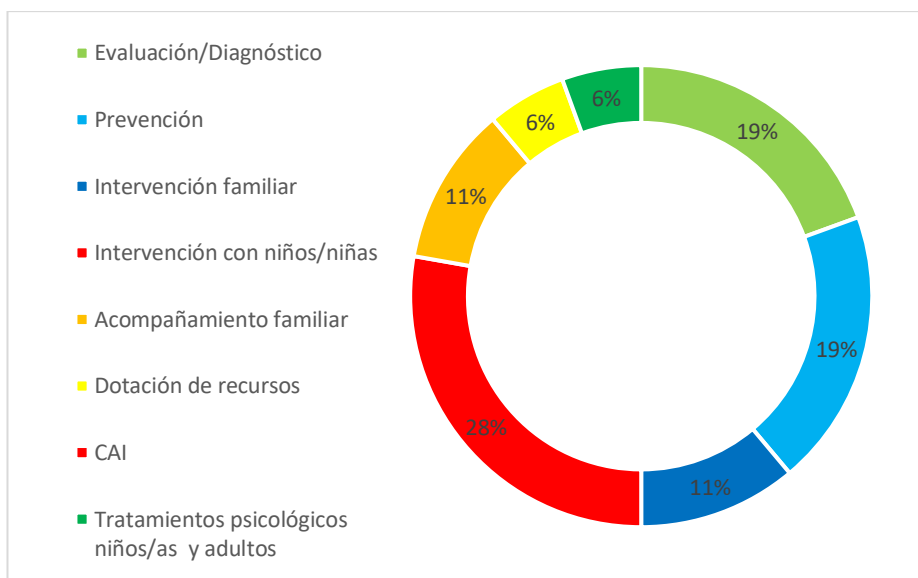
De las entidades participantes, el 40% son de titularidad concertada, el 30% de titularidad privada y el 30% restante de titularidad pública. Respecto al número de niños y niñas con diagnóstico TEA y las familias con las que desarrollan intervenciones educativas, el 70% de ellas desarrollan su actividad profesional con un número de entre 1 y 4 niños/as-familias, un 10% con 25-30 niños/as-15 familias, y finalmente, un 10% con 670 familias referentes a toda la comunidad autónoma.

Las funciones que desarrollan dichas entidades suelen ser multidisciplinares, encontrando como varias de ellas llevan a cabo funciones de evaluación/diagnóstico, prevención, intervención familiar, intervención con niños/niñas, acompañamiento familiar, dotación de recursos, CAI y tratamiento psicológico tanto con los niños/niñas como con los adultos. De estas, la función con mayor porcentaje de frecuencia ha sido la intervención directa con los niños y niñas con diagnóstico TEA, entendiéndose por esta a la realización de actividades de mejora de las necesidades específicas que muestran los niños y niñas con diagnóstico TEA, como por ejemplo, intervención logopédica o apoyo curricular, con un porcentaje de frecuencia del 28%. Seguidamente, la evaluación/diagnóstico de los NNA y la prevención de dificultades han sido mencionadas con un porcentaje del 19%. Por tanto, se observa como gran parte de las entidades de la zona se centran en la atención e intervención con los NNA con diagnóstico TEA. En contraposición, la dotación de recursos y el tratamiento psicológico llevado a cabo con los niños y niñas con diagnóstico TEA y sus familias ha sido destacado por parte de los profesionales como una de las funciones menos ejercidas, con una mención del 6%. Así pues, es probable que los principales cuidadores e incluso los niños y niñas se encuentran con verdaderas dificultades en cuanto al acceso a recursos específicos que mejoren la calidad de vida familiar y el cuidado de la salud mental. Esto provoca que muchas de ellas deban acudir a otras entidades. A su vez, la intervención y acompañamiento familiar han sido otras de las funciones con menor frecuencia, con un porcentaje del 11%, por lo que la atención, intervención y cuidado que las entidades de la zona noroccidental pueden

ofrecer a los usuarios y usuarias se centra prácticamente en su exclusividad a la atención específica de los NNA obviando a las familias.

Figura 1

Funciones socioeducativas desarrolladas por las entidades que han participado en el estudio con los niños y niñas con diagnóstico TEA y sus familias



4.5 Técnicas e instrumentos de recogida de información

Para la recogida de información se han utilizado diversas técnicas e instrumentos con el fin de recabar información de carácter cuantitativo y cualitativo. Las dimensiones de investigación se han centrado, fundamentalmente, en detectar las necesidades de los niños y niñas con diagnóstico TEA y las necesidades principales de las familias desde el punto de vista de los profesionales de la zona noroccidental del Principado de Asturias.

Para la recogida de información de carácter cuantitativo se ha elaborado un cuestionario *ad hoc* cuya finalidad es identificar las posibles necesidades de los niños y niñas con diagnóstico TEA y sus familias. Para ello, se ha estructurado en tres partes que recogen un total de 54 ítems. La primera parte hace referencia a datos de carácter sociodemográfico sobre las diversas entidades encuestadas como, por ejemplo, el nombre de la entidad, localización, ámbito de intervención, formación del profesional que responde, etc., mientras que las otras dos se dividen en dos bloques claramente diferenciados. La segunda parte hace referencia al primer bloque que consiste en la identificación de las necesidades de los niños y niñas con diagnóstico TEA a través de 18 ítems basados en la clasificación de las necesidades de los niños y niñas con diagnóstico TEA comentadas en el artículo de Cuesta *et al.* (2016). Mientras que la tercera parte hace referencia al segundo bloque, que recoge la identificación de las necesidades de apoyo de las familias, a través de 19 ítems partiendo de las necesidades propuestas en el estudio llevado a cabo por Estevez Casellas *et al.*, (2015). En cada uno de los dos bloques descritos anteriormente se trata de analizar todas y cada una de las dimensiones de estudio

descritas en la Tabla 8. A excepción del del duelo, que se aborda específicamente en el segundo bloque referente a las necesidades de apoyo de las familias.

La escala de respuesta del cuestionario es de tipo de Likert de 0–10 puntos, donde: 0-2 Nunca/Casi Nunca, 3-4 Algunas veces, 5-7 Bastantes veces, 8-10 Casi/Siempre-Siempre. Además, se incluyen determinadas cuestiones de respuesta dicotómica (sí/no). El coeficiente de fiabilidad obtenido en la muestra de estudio valorado a través de Alfa de Cronbach es $\alpha=0,92$; este valor se considera bueno en ciencias sociales (George & Mallery, 2003).

Además, con el fin de complementar la información obtenida a través de los cuestionarios, se ha realizado un grupo de discusión con profesionales de la zona. El grupo de discusión se define como “un método de investigación dialógico, basado en la producción de discursos, consistente en reunir a un grupo de seis a diez personas y suscitar entre ellas una discusión sobre el tema de interés, que debe estar dirigida por un/a moderador/a” (López Francés, 2010, p.150). Esta técnica responde a un doble objetivo, por un lado, aportar mayor información sobre los aspectos tratados en el cuestionario y, por otro, permitir el conocimiento y acercamiento entre los diversos profesionales que intervienen de manera directa y/o indirecta con los NNA con diagnóstico TEA y sus familias.

En dicho grupo han participado un total de 8 profesionales de la zona, cuyos ámbitos de intervención eran muy variados. Entre ellos se encontraba una trabajadora social y una psicóloga del Equipo Territorial de Servicios Sociales del Área I, una educadora social municipal, una psicóloga infantil, una orientadora del Equipo de Intervención Educativa y Psicopedagógica, una orientadora del Centro de Educación Especial, una psicóloga del Programa de Apoyo en el Entorno y una educadora social del Equipo de Intervención Técnica de Apoyo a la Familia. Para favorecer el dinamismo y desarrollo correcto del grupo, se ha elaborado previamente un guion que consta de 5 indicadores sobre la temática tal y como se describe en la Tabla 9.

Tabla 9

Guion grupo de discusión

Indicador	Descripción
Presentación	Presentación entre los diversos profesionales con el objetivo final de establecer una comunicación y coordinación futura entre ellos. Se han resuelto dudas por si no se conociesen alguna de las entidades participantes
Necesidades niños y niñas con diagnóstico TEA	Necesidades de los niños y niñas con diagnóstico TEA en cuanto a los servicios, el ocio, la formación, la accesibilidad cognitiva etc.
Necesidades de apoyo a la familia	Referidas al apoyo emocional, reorganización de dinámicas familiares, corresponsabilidad, distribución del tiempo, distribución de tareas, ocio, etc.
Programas	Posibilidad de dar respuesta a las necesidades de las familias a través de un programa de orientación familiar
Implicación	Implicación por parte de las familias en los programas socioeducativos actuales

(Fuente: Elaboración Propia)

4.6 Procedimiento de recogida de información

Para la etapa de 0 a 3 años se ha contado con la participación de la Unidad de Atención Temprana de la zona. En cuanto aquellos niños y niñas con diagnóstico TEA de edades comprendidas entre 3-16 años se ha contactado con el Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica de la zona que, a su vez, nos ha facilitado el contacto de diversos centros educativos que cuentan con su propia unidad de orientación, así como el Equipo Regional para la Atención del alumnado con Necesidades Específicas de Apoyo Educativo. Teniendo en cuenta la intervención multidisciplinar que reciben los niños y niñas con diagnóstico TEA ha sido necesaria la participación del Servicio de Salud Mental de la zona, una logopeda de la zona y la Fundación EDES que realizan intervenciones directas con ambos perfiles a estudiar. Por tanto, el número total de entidades participantes ha sido de 10.

El cuestionario ha sido implementado y facilitado a las diversas entidades que intervienen de manera directa y/o indirecta con los niños y niñas con diagnóstico TEA, así como con sus familias. Para su cumplimentación se ha facilitado un enlace de acceso y se ha dejado un tiempo total de 30 días, con el fin de dar el margen necesario atendiendo a las circunstancias personales y laborales de cada profesional.

En cuanto al grupo de discusión, este se ha llevado a cabo en una sesión online, mediante la plataforma Skype con una duración total de una hora, dado que por circunstancias laborales no ha podido excederse de ese límite.

4.7 Análisis de datos

La información recogida pretende ser útil para analizar la percepción de los profesionales en la zona noroccidental del Principado de Asturias sobre la intervención socioeducativa que se desarrolla con los niños y niñas con diagnóstico TEA y sus familias, identificando las principales necesidades de este colectivo. Así pues, se ha realizado una evaluación exploratoria que permite detectar las fortalezas y debilidades del contexto. Los datos obtenidos han sido procesados con el paquete estadístico SPSS.22 a través de: 1) estadísticos descriptivos: frecuencias, porcentajes, medidas de tendencia central (Media, M) y variabilidad (desviación típica, DT).

En cuanto a los datos de carácter cualitativo estos se han analizado a través de las dimensiones anteriormente descritas en la Tabla 8 agrupándolas por orden de frecuencia y calculando los porcentajes correspondientes a cada una de ellas.

4.8 Resultados

Los resultados se presentan atendiendo a la estructura del cuestionario *ah doc* elaborado para este estudio, centrándose el primer bloque en la Identificación de las necesidades socioeducativas de los niños y niñas con TEA y el segundo en la Identificación de las necesidades de apoyo de las familias de niños y niñas con TEA, dado que, las diversas dimensiones establecidas en esta línea de investigación se analizan de forma independiente en cada uno de los colectivos.

Bloque I. Identificación de las necesidades socioeducativas de los niños y niñas con TEA

Los análisis descriptivos realizados con cómputo de frecuencias y porcentajes y medias de tendencia central y variabilidad indican en términos generales, que las entidades que han participado en el presente estudio tienen una percepción de la existencia de muchas carencias sobre las necesidades presentes en los niños y niñas con diagnóstico TEA en la zona, dado que perciben un amplio conjunto de necesidades socioeducativas de los NNA, considerando que son un colectivo vulnerable que implica una amplia gama de recursos al presentar necesidades muy diversas que van desde factores más instrumentales a personales y/o educativos.

En general, todas las medias relacionadas con los ítems sobre las necesidades detectadas en los niños y niñas con diagnóstico TEA son bastante altas, situándose la mayoría de ellas *en la categoría de respuesta* de “*Bastantes veces*” y “*Casi Siempre/Siempre*” (ver Tabla 10).

Tabla 10

Análisis descriptivo necesidades niños/as TEA

	N	M	DT	Porcentaje Agrupado (%)			
				N/CN	AV	B	CS/S
Entender y reaccionar a las demandas de su entorno	10	8,10	2,37	-	10%	30%	60%
Habilidades de comunicación funcionales para la vida diaria	10	7,80	2,52	-	20%	10%	70%
Adquirir un código comunicativo (verbal o no verbal) con finalidad interactiva	10	6,50	3,20	10%	20%	30%	40%
Iniciar y mantener intercambios conversacionales	10	7,10	3,03	10%	20%	10%	60%
Establecer relaciones de forma concreta y efectiva en los diversos contextos y situaciones	10	7,70	2,31	-	10%	30%	60%
Conocer y comunicar las emociones y pensamientos propios	10	7,90	2,51	-	20%	10%	70%
Comprender los sentimientos de los demás	10	8,00	2,40	-	10%	20%	70%
Adquirir habilidades y estrategias de autocontrol	10	7,50	2,27	-	10%	50%	40%
Adquirir habilidades y estrategias de adaptación al entorno	10	7,70	2,62	-	20%	30%	50%
Contar con un contexto socioeducativo estructurado	10	7,20	2,61	-	20%	30%	50%
Apoyo en actividades curriculares	10	7,80	2,74	-	20%	10%	70%
Generalizar los métodos de intervención al ámbito familiar	10	7,90	3,24	10%	10%		80%

Escala de respuesta: 0-2 Nunca/Casi Nunca, 3-4 Algunas veces, 5-7 Bastantes veces, 8-10 Casi/Siempre-Siempre

La principal necesidad que perciben las entidades que han participado en este estudio es la “*Necesidad de aprender a entender y reaccionar a las demandas de su entorno*” ($M = 8,10$; $DT = 2,37$) seguida de la “*Necesidad de aprender a comprender los sentimientos de los demás*” ($M = 8,00$; $DT = 2,40$). Al mismo tiempo, con valores medios

situados en la categoría “*Bastante*” está la “*Necesidad de aprender a relacionarse de forma concreta y efectiva en los diversos contextos y situaciones*” ($M = 7,70$; $DT = 2,31$) y la “*Necesidad de generalizar los métodos de intervención llevados a cabo en las instituciones al ámbito familiar*” ($M = 7,90$; $DT = 3,24$). Por ende, se interpreta que los NNA presentan grandes dificultades en cuanto a la interacción social y la falta de reforzamiento de los aprendizajes adquiridos a través de las diversas entidades en el ámbito familiar, dificultando de este modo, el desarrollo óptimo y social de los NNA. En contraposición, la percepción más baja hace referencia al ítem “*Necesidad de adquirir un código comunicativo (verbal o no verbal) con finalidad interactiva*” ($M = 6,50$; $DT = 3,20$) interpretando, por lo tanto, que dicha necesidad se encuentra cubierta con los recursos de la zona.

Esta información, ha sido complementada con el grupo de discusión efectuado, en el que los profesionales que han participado consideran con un porcentaje del 43,48% que existe una falta de servicios ajustados a la demanda de los niños y niñas con diagnóstico TEA. Por tanto, la percepción más generalizada de los participantes es la falta de servicios en la zona noroccidental del Principado de Asturias, entendiéndose por este a la escasez de conexiones entre los diversos municipios mediante el “*no medio de transporte*” (Mujer, servicios sociales municipales), la falta de una correcta “*accesibilidad de los espacios*” (Mujer, Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica), ausencia de “*alguna asociación en la zona*” (Mujer, Servicios Sociales Municipales) y la carencia de servicios de carácter público que son considerados como indispensables en edades tempranas para la mejora de la calidad de vida de los niños y niñas con diagnóstico TEA como por ejemplo, la “*ayuda logopédica*” (Mujer, psicóloga en Servicio de Salud Mental).

Seguidamente, el 21,73% recalca la importancia de que los diversos profesionales tengan una formación adecuada para poder ofrecer una atención apropiada teniendo en cuenta las necesidades y características individualizadas que presentan los niños y niñas con diagnóstico TEA. A su vez, la dispersión geográfica alcanza el mismo porcentaje de mención destacando la “*dificultad en el transporte para acceder a los recursos*” (Mujer, Servicios Sociales Municipales) y “*la centralización de los recursos*” (Mujer, Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica) en la zona centro del Principado de Asturias, provocando en las familias un alto coste económico y esfuerzo personal. En contraposición, los comentarios referentes al ocio individual y familiar alcanzan un porcentaje de mención del 8,69%, así como la formación familiar con un 4,34%. De modo que, los profesionales estiman como prioritarias las dimensiones anteriormente mencionadas como mejora de la calidad de vida de los niños y niñas con diagnóstico TEA en la zona noroccidental.

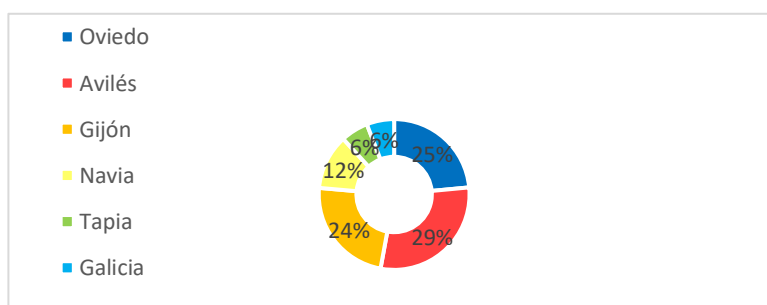
Teniendo en cuenta la información obtenida tanto a través del cuestionario, como del grupo de discusión, se puede afirmar que las necesidades de los niños y niñas con diagnóstico TEA no están cubiertas en su totalidad en la zona noroccidental. De manera específica las entidades participantes en el estudio señalan que principalmente las necesidades sin cubrir son las relacionadas con “*Comunicación y lenguaje*”,

“Conductuales”, “Interacción social”, “Habilidades de la vida diaria”, “Integración Sensorial”, “Ocio” y “Trabajo curricular”. De estas, las necesidades referentes a la interacción social con 21,4% y el ocio con un 21,4% son las que se perciben con mayor frecuencia por parte de las instituciones. Así pues, casi el 50% de los profesionales que trabajan con este colectivo consideran que es necesario desarrollar actuaciones dirigidas a la interacción social y al ocio de los NNA, lo cual se vincula directamente con las relaciones sociales, el entretenimiento y el tiempo libre entre otras. Del mismo modo, los aspectos conductuales son los que preocupan en segundo lugar de frecuencia a los profesionales, con 17,9%. En este sentido, se relaciona con aspectos afines a la regulación conductual, las conductas disruptivas, la impulsividad, etc. Por el contrario, aquellos aspectos relacionados con la comunicación, el lenguaje y las habilidades de la vida diaria se perciben con menor frecuencia por parte de los profesionales con un 14,3%. Así pues, parece que los servicios presentes en la zona responden de manera adecuada a este tipo de necesidades, permitiendo de este modo a los NNA adquirir las competencias comunicativas adecuadas y poder llevar una vida autónoma y organizada diariamente. Finalmente, el tema de la integración sensorial es la necesidad que mejor está cubierta, puesto que solamente un 7,1% de los profesionales considera que es una necesidad que no está cubierta junto con el trabajo curricular.

Para solventar dichas necesidades, las diversas entidades deben actuar de manera conjunta, puesto que, el 100% de ellas están trabajando de manera colaborativa y cooperativa independientemente de que sean instituciones públicas o privadas. Esto pone de manifiesto que se trata de un colectivo que necesita distintos tipos de asociaciones y/o entidades de carácter público y/o privado para poder responder de manera adecuada a sus necesidades particulares. En concreto, las instituciones que más están trabajando con estos colectivos, serían, en primer lugar, ADANSI y seguidamente EDES, servicios de logopedia, servicios públicos y privados de fonoiatra y neurología y ASPERGER Galicia. Estos apoyos se encuentran en Avilés, Oviedo, Gijón, Navia, Tapia y Galicia tal y como se detalla en la Figura 2. Por tanto, se observa cómo aquellas asociaciones mencionadas con mayor frecuencia a la cuáles acuden las familias se encuentran como mínimo a una distancia aproximada de 100km, suponiendo el tratamiento específico de los niños y niñas con diagnóstico TEA un alto coste para las familias.

Figura 2

Localización de apoyos



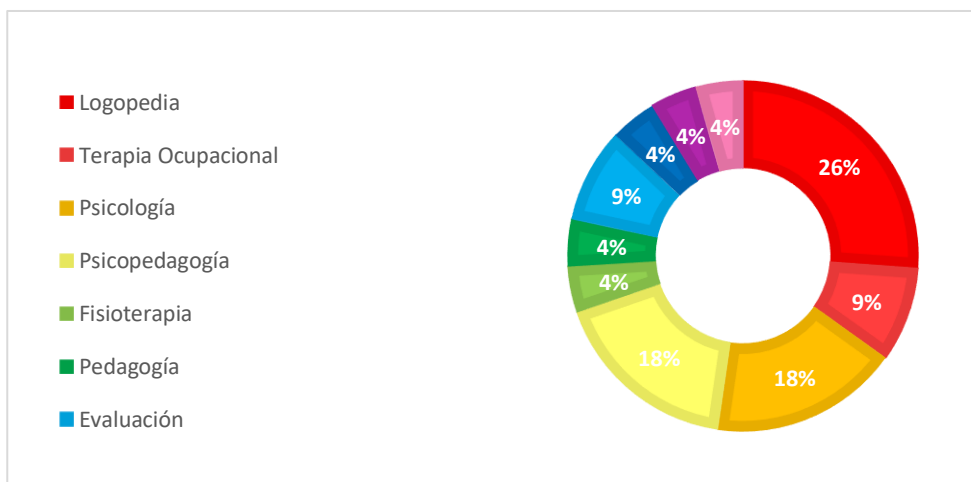
En dichas asociaciones, según el punto de vista de los profesionales, los niños y niñas con diagnóstico TEA reciben atención relacionada con la “Logopedia”, “Terapia Ocupacional”, “Psicología”, “Psicopedagogía”, “Fisioterapia”, “Pedagogía”, “Evaluación”, “Diagnóstico”, “Asesoramiento familiar” y “Apoyos en el entorno e integración laboral y social”. La logopedia es uno de los servicios que con mayor frecuencia de atención reciben por parte de las entidades mencionadas anteriormente con un 26,1%. Por lo que se interpreta que todos aquellos aspectos relacionados con la intención comunicativa, comprensión y estructuración del lenguaje entre otras, están cubierta por parte de las entidades. Seguidamente el control de la ansiedad, la regulación conductual, las habilidades sociales y los aspectos emocionales son atendidas por parte de las entidades, dado que el 17,4% afirma que la intervención psicológica y psicopedagógica se produce por parte de dichas entidades externas.

En contraposición, la intervención fisioterapéutica, la pedagogía, el diagnóstico, el asesoramiento familiar y el apoyo en el entorno e integración laboral y social quedan al desamparo por parte de las dichas entidades. Dado que la atención sobre estas cuestiones presenta un porcentaje de 4,3%.

Siete de las diez entidades participantes en el cuestionario han ofrecido información complementaria de carácter cualitativo sobre las necesidades de los NNA. El 57,4% de los profesionales recalca la importancia y urgencia en ofrecer unos servicios de ocio individual y familiar adecuados a las necesidades actuales de los NNA dado que tal y como mencionan “necesitan tener más opciones de participación en su comunidad”. Por lo que el ocio y tiempo libre no es atendido de manera adecuada por las diversas instituciones y/o entidades que se encuentra en la zona noroccidental del Principado de Asturias, limitando la interacción de las familias en el entorno que les rodea e impidiendo la inclusión y normalización del trastorno en la sociedad.

Figura 3

Atención que desarrollan las entidades externas que intervienen con los niños y niñas con diagnóstico TEA y sus familias



Seguidamente destaca la importancia de ofrecer unos servicios socioeducativos ajustados a la demanda de los usuarios, así como una formación adecuada a aquellos profesionales que intervienen de manera directa y/o indirecta con los niños y niñas con diagnóstico TEA en situaciones puntuales, como por ejemplo el “dentista y centro de salud” con un porcentaje de mención de 42,86%. “Al ser una zona con gran parte de la población en entorno rural, no siempre es fácil al acceso a los servicios”, por lo que el 28,57% de los profesionales destacan como la dispersión geográfica dificulta el correcto acceso a los recursos socioeducativos de la zona. Del mismo modo, la formación familiar, con un porcentaje del 28,57%, es mencionada por parte de los profesionales como uno de los aspectos clave para contribuir a la capacitación e integración de las familias en la sociedad en la que se encuentran, así como la superación de las falsas expectativas y acceso a los servicios del entorno.

Bloque II. Identificación de necesidades de apoyo de las familias de niños y niñas con TEA

Los análisis descriptivos realizados con cómputo de frecuencias y porcentajes y medias de tendencia central y variabilidad indican en términos generales, que los profesionales que han participado en el presente estudio tienen una percepción poco positiva sobre la respuesta socioeducativa que se ofrece a las familias con niños y/o niñas con diagnóstico TEA en la zona noroccidental, poniendo de manifiesto con ello, las necesidades de desarrollar acciones socioeducativas que permitan responder de manera más eficaz y eficiente a las demandas de este colectivo. Una realidad que es percibida “en el día a día” de las entidades que han participado en el estudio, puesto que el 70% de ellas realiza una intervención directa con las familias y el 30% restante de manera indirecta. Así pues, son plenamente conocedoras de la respuesta socioeducativa que están recibiendo las familias y cuáles son las principales necesidades atendiendo a su diversidad.

En general, todas las medias relacionadas con los ítems sobre las necesidades presentes en las familias son bastante altas, situándose en las categorías de respuesta “*Bastantes veces*” y “*Casi Siempre/Siempre*” (ver Tabla 11).

La principal necesidad que perciben las entidades que han participado en este estudio es el “*Apoyo específico*” ($M = 9,10$; $DT = 1,66$) entendiendo que los padres y madres necesitan formarse sobre el TEA para adquirir conocimientos y habilidades que resultan necesarios para dar respuesta a las necesidades de sus hijos/hijas, señalando que las familias presentan un alto nivel de “desinformación” que influye directamente en las acciones educativas que realizan con sus hijos e hijas. Posteriormente, las entidades consideran que existe una falta de “*Recursos humanos*”, es decir, consideran que las familias tienen que tener un amplio espectro de profesionales especializados en el TEA en la zona noroccidente de Asturias ($M = 9,00$; $DT = 0,94$). Por tanto, se interpreta que las familias necesitan profesionales que les orienten, formen y acompañen adecuadamente sobre lo que implica el TEA durante toda la etapa socioeducativa de sus

hijos e hijas. De este modo, estos se sentirán con la seguridad suficiente para ofrecer una respuesta socioeducativa ajustada a las demandas de los NNA.

Consecutivamente destaca el “*Respiro*” ($M = 8,50$; $DT = 1,71$) entendido por la necesidad de los padres y madres de tener períodos de descanso, junto a la necesidad de atender las “*Relaciones sociales*” ($M = 8,50$; $DT = 1,50$) tanto con sus “*Familiares*” ($M = 8,00$; $DT = 2,16$) como con sus amistades, todo ellos aspectos vinculados con el ámbito personal y social, que ponen de manifiesto que el cuidado de un hijo/a con TEA implica una alta dedicación. Sumado a ello, se encuentra el “*Desgaste físico y psicológico*” ($M = 8,30$; $DT = 2,00$), es decir, la necesidad de los padres y madres de atender el desgaste físico y psicológico que les sobreviene por la atención de su hijo/hija con TEA ($M = 8,30$; $DT = 2,00$). Por tanto, se concluye como el proceso de crianza supone en las familias un reajuste en sus relaciones sociales y familiares y cómo las oportunidades de ocio y respiro permiten a las familias reducir los niveles de estrés y mejorar en su calidad y bienestar personal.

Tabla 11

Percepción de las entidades sobre las necesidades que presentan las familias al cuidado de niños y niñas con diagnóstico TEA

Dimensiones de análisis	N	M	DT	Porcentaje Agrupado (%)			
				N	AV	B	CS/S
Formación sobre el TEA	10	8,40	2,17	-	-	-	100%
Ayuda material	10	7,80	1,81	-	10%	40%	50%
Prestaciones económicas	10	7,80	2,57	10%	-	20%	70%
Toma de decisión	10	7,60	2,79	10%	10%	-	80%
Apoyo psicológico	10	7,30	2,90	10%	-	20%	70%
Apoyo específico	10	9,10	1,66	-	-	10	90%
Apoyo escolar	10	6,80	3,25	20%	-	20%	60%
Apoyo en el cuidado	10	7,70	1,82	-	10%	30%	60%
Grupos de apoyo	10	7,70	2,21	-	10%	40%	50%
Respiro	10	8,50	1,71	-	-	30%	70%
Desgaste físico y psicológico	10	8,30	2,00	-	-	30%	70%
Relaciones familiares	10	8,00	2,16	-	10%	30%	60%
Relaciones sociales	10	8,50	1,50	-	-	30%	70%
Recursos humanos	10	9,00	0,94	-	-	-	100%
Recursos técnicos	10	8,00	3,01	10%	-	10%	80%

Escala de respuesta: 0-2 Nunca, 3-4 Algunas veces, 5-7 Bastantes veces, 8-10 Siempre

Otros aspectos más instrumentales como son el “*Apoyo material*” ($M = 7,80$; $DT = 1,81$), las “*Prestaciones económicas*” ($M = 7,80$; $DT = 2,57$), el “*Apoyo psicológico*” ($M = 7,30$; $DT = 2,90$), el “*Apoyo en el cuidado*” ($M = 7,70$; $DT = 1,82$) y los “*Grupos de apoyo*” ($M = 7,70$; $DT = 2,21$) son aspectos que las entidades valoran como necesidades que están más cubiertas que los aspectos mencionados con anterioridad. Finalmente, el “*Apoyo escolar*” ($M = 6,80$; $DT = 3,25$) es el aspecto que mejor valoran las entidades, percibiendo que los padres y madres disponen del suficiente apoyo y asesoramiento sobre aspectos académicos de sus hijos/hijas con diagnóstico TEA.

Partiendo de esta percepción sobre las necesidades de las familias con hijos e hijas con TEA de la zona noroccidental asturiana, el 70% de las entidades concluyen que las necesidades principales de las familias no se están cubriendo de manera adecuada por los recursos e instituciones de la zona, considerando solamente el 30% que si están satisfechas.

Entre todas las necesidades percibidas (ver Tabla 12) el “*apoyo psicológico*” es la necesidad que se percibe por parte de los profesionales con mayor frecuencia ($M=7,80$; $DT=1,39$) Así pues, resaltan la importancia de ofrecer una intervención socioeducativa inmediata al momento del diagnóstico que permita a las familias reajustar las expectativas sobre el futuro y cuidado de los NNA. Seguidamente destacan las “*relaciones sociales*” y el “*desgaste físico y psicológico*” que las familias sufren por el proceso de crianza de los infantes ($M=7,30$; $DT=3,16$) sumado al “*apoyo en el cuidado*” ($M=7,20$; $DT=2,93$). Por tanto, los espacios específicos que ofrezcan una atención socioeducativa adecuada a los niños y niñas con necesidades educativas especiales y, con ello, permita a las familias liberar la carga socioeducativa y fomentar los momentos de ocio y respiro familiar es insuficiente en la zona noroccidental del Principado de Asturias.

Tabla 12

Percepción de las entidades sobre las necesidades sin cubrir de las familias al cuidado de niños y niñas con diagnóstico TEA

Dimensiones de análisis	Porcentaje Agrupado (%)						
	N	M	DT	N	AV	B	CS/S
Formación sobre el TEA	10	6,60	3,20	10%	10%	30%	50%
Ayuda material	10	6,10	2,96	10%	20%	30%	40%
Prestaciones económicas	10	5,80	3,29	20%	10%	40%	30%
Toma de decisión	10	5,70	3,16	20%	10%	50%	20%
Apoyo psicológico	10	7,80	1,39	-	-	40%	60%
Apoyo específico	10	6,60	3,30	20%	-	20%	60%
Apoyo escolar	10	5,40	2,95	20%	20%	40%	20%
Apoyo en el cuidado	10	7,20	2,93	10%	10%	20%	60%
Grupos de apoyo	10	6,30	3,83	20%	10%	20%	50%
Respiro	10	6,90	3,57	20%	10%	10%	60%
Desgaste físico y psicológico	10	7,30	3,16	10%	10%	20%	60%
Relaciones familiares	10	6,90	3,31	10%	20%	20%	50%
Relaciones sociales	10	7,30	3,16	10%	10%	20%	60%
Recursos humanos	10	6,80	2,82	10%	10%	40%	40%
Recursos técnicos	10	6,70	2,83	10%	10%	40%	40%

Escala de respuesta: 0-2 Nunca, 3-4 Algunas veces, 5-7 Bastantes veces, 8-10 Siempre

En cambio las necesidades relacionadas con el “*respiro*” ($M=6,90$; $DT=3,57$) las “*relaciones familiares*” ($M=6,90$; $DT=3,31$), los “*recursos humanos*” ($M=6,80$; $DT=2,82$) los “*recursos técnicos*” ($M=6,70$; $DT=2,83$), el “*apoyo específico*” ($M=6,60$; $DT=3,30$), la “*formación sobre el TEA*” ($M=6,60$; $DT=3,20$) y la “*ayuda material*” ($M=6,10$; $DT=2,96$) son percibidas por parte de las entidades como necesidades menos relevantes en cuanto a la mejora de la calidad de vida familiar y que de manera directa e indirecta se están solventando con los recursos de la zona. En contraposición, destacan como las “*prestaciones económicas*” ($M=5,80$; $DT=3,29$), la implicación en la “*toma de*

decisiones” (M=5,70; DT=3,16) por parte de las familias y el “*apoyo escolar*” (M=5,40; DT=2,95) están siendo cubiertas de forma adecuada por los recursos disponibles en la zona noroccidental del Principado de Asturias.

Las valoraciones obtenidas por las entidades participantes en el estudio a través del grupo de discusión referentes a las necesidades de las familias de niños y niñas con diagnóstico TEA, muestran mayor preocupación sobre las necesidades presentes en las familias como mejora de la calidad de vida del menor. Entre los múltiples datos obtenidos, el “*duelo*” alcanza su punto más álgido con un porcentaje de mención del 35,89%. De modo que la mayor parte de los profesionales están de acuerdo en cómo el duelo condiciona la intervención socioeducativa multidisciplinar ya que tal y como mencionan “*las familias no quieren nada para ellas, tras el diagnóstico*” (Mujer, Psicóloga Servicio de Salud Mental) y esto se debe principalmente “*porque no saben que pueden querer*” (Mujer, Psicóloga, Servicio privado de Apoyo en el Entorno) y es que la “*aceptación es difícil y hay que buscar ayudas antes de la aceptación y eso se hace complicado*” (Mujer, Psicóloga, Servicio privado de Apoyo en el Entorno).

El 30,79% de los comentarios analizados se ciñen a este aspecto. Las profesionales de las diversas entidades resaltan como los servicios ofrecidos en la zona son insuficientes en cuanto a la atención de las necesidades socioeducativas presentes en las familias. Entre todas ellas destaca la falta de grupos de apoyo y es tal y como menciona una profesional del ámbito “*la soledad que sienten, esa necesidad de compartir, de sentirse comprendidos, considero que necesitan unos espacios de grupo*” (Mujer, Orientadora, Centro de Educación Especial). A su vez, resaltan como la inclusión en los municipios de programas de orientación familiar genera resultados positivos entre las familias. “*Programa parentalidad positiva de Raquel – Amaya o igual desde otro conseguir unión que genere y que sean los propios padres los que digan que es lo que necesitan*” (Mujer, Educadora Social, Equipo de Intervención Técnica de Apoyo a la Familia). Es por ello por lo que la formación familiar adquiere relevancia en este aspecto con un porcentaje de frecuencia del 20,51%. A menudo las familias consideran “*que el único remedio que hay es la ayuda profesional y ellos no tienen ese sentimiento de que ellos tienen que hacer nada diferente*” (Mujer, Psicóloga, Servicio privado de Apoyo en el Entorno) de modo que el “*comprender lo que es el trastorno, entenderlo, conocer lo más posible sobre eso*” (Mujer, Orientadora, Centro de Educación Especial) y “*trabajar con toda la familia en conjunto*” (Mujer, Psicóloga, Servicio privado de Apoyo en el Entorno), a pesar de las dificultades surgidas en este proceso puede suponer resultados muy positivos en cuanto a la aceptación e inclusión de forma adecuada en la sociedad en la que se encuentran. A su vez, destaca la participación en grupos concretos de formación con familias con diagnóstico TEA que se encuentren en la misma situación dado que tal y como menciona una profesional del ámbito de atención familiar “*Ellos al principio, sobre todo los que no han asumido lo que significa el tener un hijo con estos problemas es un dolor tan grande tan grande el que sienten y el que tienen que cualquier inclusión en la familia que no tenga estos problemas yo creo que en ello genera resistencia, ósea, genera el echarse*

hacia atrás porque no valen tus ejemplos, no valen tus comparaciones, porque hay personas que tienen que asumir cosas que para ellos son muy duras y muy importantes, como por ejemplo, algo que les cuesta muchísimo es la expresión de los afectos” (Mujer, Psicóloga, Servicio privado de Apoyo en el Entorno).

Ante esta situación, la formación profesional adquiere gran relevancia. De modo que las profesionales participantes destacan esta dimensión con un porcentaje del 7,69%, de modo que debemos *“ser capaces de escuchar en qué momento está la familia y [...] qué necesidades podemos construir con la familia”* (Mujer, Psicóloga, Servicio de Salud Mental). No por menos importante, las diversas profesionales destacan como la dispersión geográfica (5,12%) condiciona el acceso a los servicios de atención, especialización y oportunidades de ocio.

Seis de las diez entidades participantes en el cuestionario han ofrecido información complementaria de carácter cualitativo sobre las necesidades de los NNA. El 83,33% de ellas destacan la importancia de ofrecer unos servicios adecuados a la familia durante el largo proceso de desarrollo evolutivo de los niños y niñas con diagnóstico TEA como el *“acompañamiento, el apoyo, la formación, el asesoramiento”* etc. Por lo que se concluye que las entidades de la zona noroccidental ofrecen unos servicios adecuados en cuanto a la atención a los NNA dejando a un lado las necesidades presentes en las familias, y con ello, dificultando la calidad de vida familiar. A su vez, destacan la falta de recursos humanos, dado que en *“los casos más graves sería importante contar con un asistente personal”* y el tiempo que las diversas entidades disponen para ofrecer una atención socioeducativa globalizada. Sumado a esto destacan la preocupación por las escasas oportunidades de ocio (con un porcentaje de frecuencia del 50%), destinadas a niños y niñas con necesidades educativas especial y sus familias, de modo que consideran que *“los municipios deberían contemplar el ocio compartido para estos niños”* a través de servicios especializados más allá del centro escolar.

La falta de dichos espacios incide directamente en la calidad de vida familiar, repercutiendo en su bienestar psicológico, teniendo que priorizar la atención y cuidado de los NNA respecto a sus relaciones sociales y familiares. Pero el acceso a las oportunidades de ocio y de acceso a los servicios que ofrecen *“zonas con más recursos como Gijón y Oviedo”* también se ven condicionadas por la dispersión geográfica (33,33%) limitando la participación de las familias en las mismas. No por menos importante destacan la formación familiar incidiendo en el *“mantenimiento de programas de orientación familiar”* como uno de los condicionantes clave para mejorar la calidad de vida familiar y adaptación adecuada al entorno en el que se encuentran, con un porcentaje del 33,33%.

4.9 Conclusiones

Los profesionales de la zona noroccidental del Principado de Asturias que realizan una intervención directa y/o indirecta con los NNA con diagnóstico TEA, así como con sus familias, presentan en términos generales, una visión negativa sobre la respuesta socioeducativa que se está ofreciendo a ambos colectivos en la zona.

En cuanto a las necesidades de los niños y niñas con diagnóstico TEA los profesionales destacan un amplio conjunto de carencias, considerando que son un colectivo que requiere de la implicación de una extensa gama de recursos. Entre las múltiples necesidades analizadas, las referentes a la interacción social y al refuerzo en el ámbito familiar de los aprendizajes adquiridos llevados a cabo en las intervenciones específicas son destacadas por los profesionales como las más prioritarias. En contraposición, las necesidades relacionadas con la adquisición de un código comunicativo con finalidad interactiva se encuentran cubiertos por los recursos ofrecidos en la zona noroccidental.

Respecto a las familias, los profesionales destacan en términos generales, la falta de atención ofrecida al colectivo. Entre las múltiples necesidades analizadas, se considera como prioritaria aquella relacionada con el “*apoyo específico*”, entendiendo por este, la necesidad de formarse sobre el TEA, adquirir conocimientos, habilidades y estrategias que les permitan ofrecer una respuesta adecuada a las diversas demandas de los NNA. A su vez, el “*respiro*”, “*el desgaste físico y psicológico*” que sufren las familias y el cuidado de las relaciones sociales y familiares resaltan respecto al resto. Se concluye que el proceso de crianza supone en las familias un reajuste en sus relaciones sociales y familiares y que las oportunidades de ocio y respiro permiten a estas reducir los niveles de estrés y, como consecuencia, mejorar su calidad de vida y bienestar personal repercutiendo directamente en el correcto desarrollo del menor en todos los ámbitos.

Es por ello que en términos generales, los profesionales destacan una falta de servicios socioeducativos ajustados a la demanda del colectivo estudiado. De modo que, sería necesario ofrecer mayores oportunidades de ocio individual y familiar, así como grupos de apoyo que permitan a las familias compartir experiencias y sentirse comprendidos entre aquellas que se encuentran en su misma situación. Pero la dotación de elementos institucionales que den respuesta a dichas necesidades depende principalmente de una partida económica que ha de ser destinada por parte de las instituciones gubernamentales.

A través del grupo de discusión desarrollado como método de ampliación de la información obtenida en los cuestionarios se ha obtenido información relevante respecto a las necesidades de apoyo de las familias. Los profesionales destacan la importancia de tener en cuenta el proceso de aceptación del diagnóstico ante el que se enfrentan las familias, dado que este, repercute directamente en el correcto desarrollo psíquico y físico de los NNA. En este contexto surge la presente propuesta de intervención basada en un Programa de Intervención Socioeducativa denominado “*Islotea*”, cuyo objetivo principal es ofrecer un recurso educativo que ayude a los padres, madres y cuidadores principales a desarrollar competencias parentales con sus hijos e hijas con TEA.

5.PROGRAMA DE INTERVENCIÓN “ISLOTEA”

La llega de un hijo y/o hija al núcleo familiar se configura como uno de los procesos de mayor reajuste a nivel personal y familiar sobre los progenitores. Estos deben modificar múltiples aspectos de su día a día como, por ejemplo, la interacción social con familiares, amistades, el trabajo, etc. priorizando, comprometiéndose y en ocasiones hasta renunciando a determinadas actividades, con el fin de ejercer adecuadamente su rol parental (García López, 2020). Sumado a este reajuste intrafamiliar, los progenitores se encuentran con los cambios sociales producidos de manera constante y vertiginosa en el mundo en el que nos encontramos, como, por ejemplo, el crecimiento exponencial de las nuevas tecnologías o la escasez de tiempo dedicado a las relaciones intrafamiliares; provocando a múltiples familias verdaderas dificultades para ejercer adecuadamente su rol parental (Martínez-González, 2009). Estas necesidades se agravan cuando la familia recibe el diagnóstico de que su hijo/hija presenta necesidades educativas especiales. Kingsley (1987, citado en García López, 2020) describe cómo este proceso guarda similitud con el aterrizaje forzoso en cualquier otro país al que no contabas viajar en tu período de vacaciones.

Las familias, en el momento en el que reciben el diagnóstico, agotan todos sus recursos para lograr que sus hijos y/o hijas gocen de los mejores servicios y tratamientos; con el fin principal de mejorar la calidad de vida de estos. En este proceso, se olvidan del papel relevante que ejercen como cuidadores principales (Rodríguez Torrens, 2005) y como a través de su bienestar psicológico pueden ofrecer grandes oportunidades socioeducativas a sus hijos e hijas.

Por ello, teniendo en cuenta los resultados obtenidos en la presente investigación, en los que se ha detectado necesidades en el ámbito familia desde la perspectiva de diversas entidades que desarrolla su rol profesional y educativo con el colectivo TEA, surge la necesidad de plantear un programa de intervención socioeducativo para el momento posterior al diagnóstico, que permita a las familias dotarse de los recursos y herramientas necesarias para ejercer adecuadamente su rol parental. Tal y como menciona Doble Equipo Valencia (s.f) la intervención directa con las familias adquiere gran relevancia dado que *“una hora de intervención directa con el niño/a, ofrece una hora de oportunidades de aprendizaje semanal. Sin embargo, si capacitamos a la familia durante una hora, ésta podrá ofrecerle un mundo de oportunidades de aprendizaje”*. De este modo, se contribuye de manera paralela a paliar la situación de estrés e incertidumbre ante la que se encuentran, así como establecer una visión positiva sobre el futuro.

Teniendo en cuenta la dispersión geográfica en la zona noroccidental del Principado de Asturias, la situación sociosanitaria actual y las diversas condiciones personales en la que se encuentran las diversas familias en el momento del diagnóstico, el presente programa se plantea mediante dos modalidades de intervención: presencial u

online². Dado que tal y como menciona *Law et al.*, (2017, citado en Castañeda Carrasco *et al.*, 2020)

las plataformas virtuales han logrado ser una herramienta de utilidad para los padres, al brindarles la oportunidad de realizar una mayor práctica de las habilidades a entrenar, permitir una acción a distancia que pueda ser realizada bajo modalidad sincrónica o asincrónica, reducir los costos y acceder a horarios de intervención flexibles. (p.48)

5.1 Contexto

El programa será llevado a cabo en la zona noroccidental del Principado de Asturias, con un total máximo de 10 participantes. Este será impartido por aquellos profesionales que gocen de la formación específica sobre intervención familiar y el TEA, así como conceptos clave sobre el uso de las nuevas tecnologías. La puesta en práctica del presente programa se plantea a través del Equipo Territorial de Servicios Sociales del Área I. En él los profesionales de Trabajo Social y Pedagogía podrán llevarlo a cabo dado que cuentan con la formación necesaria sobre los aspectos clave mencionados con anterioridad.

Este será puesto en conocimiento de los profesionales del servicio de Unidad de Atención Temprana, el Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica y el centro de Salud Mental de la zona. Estos últimos deberán informar a las familias con reciente diagnóstico TEA del presente servicio.

Una vez que las familias sean informadas de la existencia del servicio, los profesionales que lo llevarán a cabo informarán a los familiares sobre aspectos clave de este como, por ejemplo: objetivos, contenidos de los talleres, duración de este y opciones de participación³. Una vez confirmado el interés de la familia en participar de manera activa se concretará una reunión presencial. Dicha reunión será clave para realizar una evaluación de las necesidades principales presentes en la familia y el nivel de estrés. De este modo, se podrá ajustar el programa a las demandas de los participantes y así, ofrecer una formación de calidad. Para ello, se hará uso del “*Cuestionario de evaluación inicial de competencias parentales*” de Martínez-González (2009, p. 25-27) y el cuestionario de evaluación de estrés en las familias (Anexo 1) elaborado a partir de Merino *et al.*, (2021). Una vez realizada la evaluación y la confirmación de la participación en el programa será necesario firmar un consentimiento informado.

² Enlace al programa desarrollado en modalidad online (Anexo 13)

³ Modalidad online o presencial.

5.2 Objetivos

Teniendo en cuenta las necesidades a responder del presente programa se plantea como objetivo general, ofrecer un recurso educativo que ayude a los padres, madres y cuidadores principales a desarrollar competencias parentales con sus hijos e hijas con TEA.

Este a su vez, se divide en objetivos más específicos (en adelante OE) que serán puestos en práctica en las diversas sesiones.

- OE.1: Ofrecer información a las familias sobre lo que es el TEA.
- OE. 2: Analizar las necesidades principales de los niños y niñas con diagnóstico TEA.
- OE.3: Potenciar la autoestima y seguridad de las familias.
- OE.4: Ofrecer los recursos materiales necesarios para dar respuesta a la demanda de sus hijos e hijas como la elaboración de agendas visuales.
- OE.5: Dotar de herramientas y estrategias clave a la familia para potenciar las conductas y habilidades funcionales de los niños y niñas con diagnóstico TEA.
- OE. 6: Fomentar el sentimiento de pertenencia al grupo con el fin de crear un grupo de apoyo entre los usuarios del programa.

5.3 Necesidades a responder

Teniendo en cuenta los datos obtenidos a través de los instrumentos de recogida de información, las principales necesidades a nivel genérico detectadas en las familias cuyos hijos/hijas presentan TEA son:

- Necesidad de información real sobre el TEA.
- Necesidad de reconducir los pensamientos negativos hacia un punto de vista más positivo.
- Necesidad de realizar un ajuste de expectativas sobre el niño/niña.
- Necesidad de dotarse de las estrategias y herramientas necesarias para ejercer adecuadamente su rol parental.

Estas necesidades deberán ser revisadas y modificadas en cada edición del programa para ofrecer una respuesta socioeducativa ajustada a las necesidades de las familias participantes.

5.4 Personas destinatarias

El programa de intervención está destinado a los principales cuidadores de los niños y niñas con diagnóstico reciente de TEA. Se entiende por principales cuidadores al padre y madre del/la menor. Los requisitos de acceso al programa será tener un diagnóstico de TEA en el último año, entre edades comprendidas de 2 a 12 años.

5.5 Metodología

El objetivo principal del programa de intervención es acompañar durante el proceso de duelo a las familias dotándolas de formación específica sobre lo que implica el diagnóstico TEA, incidiendo en la inclusión y la normalización del mismo. Para ello, se establece un programa de intervención de primera generación basado en un modelo experiencial, en el cual los participantes parten de situaciones reales y cotidianas que ya realizan para el abordaje de los diversos contenidos (Martín-Quintana *et al.*, 2009). A su vez, se pretende crear un “grupo de apoyo” entre las familias participantes de modo que, estas se sientan cómodas y puedan compartir abiertamente sus inseguridades, dudas y miedos. Teniendo en cuenta estos aspectos el programa se presenta bajo dos modalidades, de modo que aquellas familias que, por cuestiones familiares, laborales o incluso por el propio proceso de aceptación en el que se encuentran inmersos puedan escoger la modalidad que mejor se adapte a sus necesidades. En función del número de usuarios y la demanda de estos, se establecerá una modalidad presencial u online. En ella será necesario una participación activa de los usuarios y usuarias del programa bajo unos criterios de respeto y equidad. Los profesionales, serán los que permitan estas interacciones a través de la puesta en marcha de actividades dinámicas que favorezcan la cohesión grupal.

Otro aspecto a tener en cuenta es la importancia en la heterogeneidad de los usuarios participantes, de manera que se potencie la participación tanto del padre como de la madre, con el fin principal de favorecer la generalización de los aprendizajes y la puesta en práctica en el ámbito familiar de los diversos contenidos abordados en las sesiones.

Las sesiones se plantean bajo una mirada sistémica e inclusiva en la que se tiene en cuenta los diversos contextos en los que se desenvuelven en el día a día, las modalidades familiares, los estilos educativos etc. Por ello, las explicaciones y charlas teórico-prácticas van orientadas en esta dirección. De este modo, se consigue reconducir los pensamientos negativos que muestra la familia ante al diagnóstico y hacerles conscientes de la heterogeneidad de necesidades que todos los seres humanos presentamos en la sociedad actual, independientemente de si se tiene un diagnóstico o no.

En cuanto a la modalidad online es preciso tener en cuenta las limitaciones digitales que pueden presentar algunas familias. Por ello, las tareas propuestas se entregarán impresas para aquellas que lo consideren necesario en las reuniones previas. La única condición indispensable será el acceso a internet. A pesar de ello, las actividades propuestas en las diversas sesiones, estas se plantean bajo plataformas intuitivas y de fácil acceso como el Google Sites, Genially y Kahoot. De este modo, las familias se encuentran con todos los recursos en un solo clic. Una vez finalizado el curso de formación se entregará a las familias todos los materiales trabajados por vía e-mail.

5.6 Contenidos

Durante el presente programa se trabajarán diversos contenidos relacionados con el TEA en su globalidad, con el fin de trabajar de modo transversal las necesidades a responder citadas anteriormente bajo los principios de la parentalidad positiva. De este modo, se ofrece a las familias información clave para afrontar de manera optimista el diagnóstico. Los contenidos a trabajar son:

- Formación genérica sobre el TEA.
- Necesidades principales de los niños y niñas.
- Principales servicios de intervención y tratamiento.
- Apoyos funcionales para el día a día.
- Comunicación y lenguaje.
- Gestión conductual.

5.7 Sesiones

Independientemente de la modalidad escogida, el programa se desarrolla en un total de 8 sesiones con una duración de una sesión semanal de aproximadamente 2 horas, si bien en la modalidad online el desarrollo de las sesiones puede variar en función de aspectos técnicos y/o informáticos. A continuación, se detallan los objetivos a trabajar en cada una de las sesiones en función de la modalidad presencial u online⁴ así como el desarrollo de las mismas y los recursos necesarios. Con la finalidad de explicar las diferentes modalidades del presente programa, se incluye un apartado al final de cada sesión sobre aquellas cuestiones que se modifican respecto a la modalidad online.

SESIÓN 1P. Aterrizaje	
Descripción	
La sesión trata de establecer una primera toma de contacto entre los profesionales y los participantes mediante la modalidad presencial.	
Objetivos	OE3; OE6
Objetivos generales:	
<ul style="list-style-type: none">- Fomentar el sentimiento de pertenencia al grupo.- Conocer las expectativas específicas que presentan la familia.	
Objetivos específicos:	
<ul style="list-style-type: none">- Crear un clima basado en la confianza y el respeto que potencie la participación de los integrantes.- Potenciar las integración y comunicación entre los participantes.- Fomentar la autoestima y seguridad de la familia mediante la puesta en común de las experiencias personales entre los participantes.	

⁴ En adelante “P” para presencial y “O” para Online.

SESIÓN 1P. Aterrizaje

Desarrollo

Para su correcto desarrollo, la sesión se estructurará del siguiente modo:

1. Puesta en conocimiento de los temas a tratar: La sesión comenzará con una breve charla informativa sobre los temas que se abordarán en las sesiones posteriores por parte de las profesionales.
2. Presentación entre los participantes y las profesionales: Posteriormente, una vez informados, las profesionales facilitarán la Actividad 1. titulada “Tarjeta de presentación” (Anexo 3) a los participantes.
Seguidamente, se pondrá en práctica la dinámica “telaraña”. Para ello, los participantes y los profesionales deberán de sentarse en círculo. Las profesionales son las que comienzan la actividad. Deberán de coger el extremo de un ovillo de lana y presentarse al grupo comentando los aspectos recogidos de la Actividad 1. A continuación, se pasará el ovillo de lana a otro participante y así sucesivamente hasta llegar al último, formando una especie de telaraña. Una vez finalizado el juego, los participantes volverán a sus posiciones iniciales para la visualización de dos vídeos.
3. Expectativas ante el diagnóstico y puntos fuertes. Se proyectará el vídeo de Fundación Mehuer (2016). Tras la visualización del mismo, las familias deberán de complimentar el primer apartado de la ficha relacionada con la Actividad 2 (Anexo 4) que recoge los miedos y expectativas que muestran las familias ante el diagnóstico. Una vez cubierto, se proyectará el siguiente vídeo de “Yo también” de Tú y Tea (s.f). Seguidamente, cumplimentarán la segunda parte de la Actividad 2 que está más enfocada a la reflexión de los puntos fuertes de la familia y se pondrá en común con el resto de los participantes.

Para finalizar la sesión, se entregará la Ficha “He aprendido” (Anexo 2).

Temporalización

A continuación, se detalla el tiempo aproximado que se dedicará a cada tarea/actividad.

- Presentación de los temas a tratar: 10’
 - Actividad 1: 10’
 - Dinámica telaraña: 15’
 - Vídeo Fundación Mehuer (2016): 2’ 16’’
 - Actividad 2: 10’
 - Vídeo Tú y Tea (s.f): 4’23’’
 - Complimentación Actividad 2: 10’
 - Puesta en común actividad 2: 25’
 - Reflexión de lo aprendido: 10’
-

Recursos

Para el correcto desarrollo de la presente sesión será necesario los siguientes recursos materiales: Ficha 1. “Tarjeta de Presentación” (Anexo 3), ficha 2 “¿Qué me espero?” (Anexo 4), Ovillo de lana, 1 ordenador, conexión a Internet, equipo de sonido y proyector.

En cuanto a los recursos humanos⁵ serán necesarios:

- Profesionales del Equipo Territorial de Servicios Sociales del área I.
- Padres y madres de niños y niñas con diagnóstico reciente TEA.

⁵ Dichos recursos humanos serán los mismos a lo largo de todas las sesiones a excepción de la sesión 8.

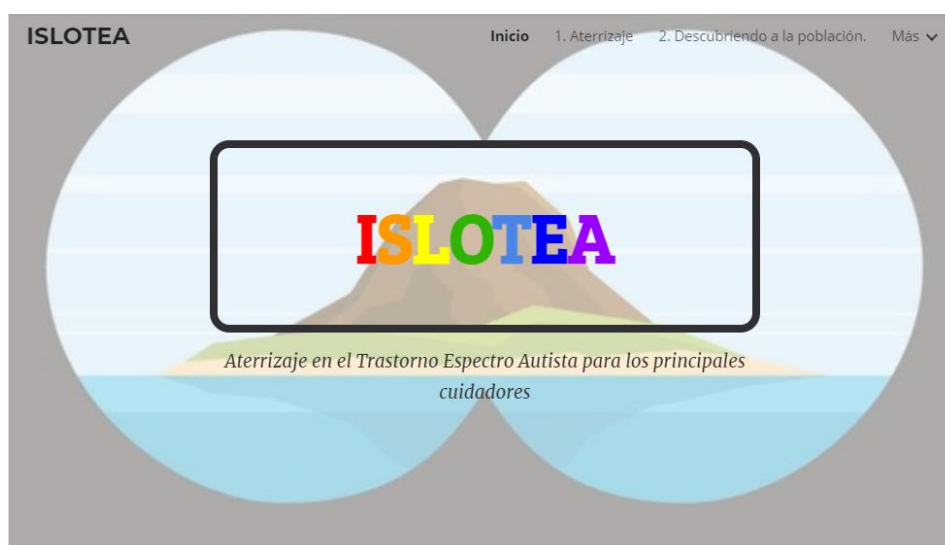
❖ Modalidad online: Sesión 1

A lo largo de las diversas sesiones planteadas bajo la modalidad online se perseguirán los mismos objetivos, contenidos y desarrollo respecto a la modalidad presencial modificando aquellas dinámicas que sean necesarias. En cuanto a las actividades y fichas correspondientes de evaluación todas ellas se establecen a través de formularios y documentos de Google, los cuáles se encuentran en modo acceso directo en la propia plataforma. Para el correcto desarrollo de las sesiones de la modalidad online será necesario contar con un dispositivo electrónico que permita a los participantes acceder a la plataforma de formación, bien sea un ordenador, móvil o Tablet. A su vez, deberán contar con conexión a internet y la correspondiente plataforma de formación. Estos recursos serán comunes para todas las sesiones online. El resto de los materiales como las actividades, presentaciones etc., se encuentran en el apartado de cada correspondiente sesión.

Para dar comienzo al programa las profesionales realizarán a modo introductorio un breve recorrido por la plataforma (ver Ilustración 1) con el fin de conocer la estructura de la misma y poner en juicio de los participantes los contenidos y tareas que serán abordados en las próximas sesiones.

Ilustración 1

Portada "ISLOTEA"



Posteriormente los participantes deberán de cubrir la primera actividad de la sesión, titulada “Tarjeta de presentación”⁶. En dicha actividad, deberán de rellenar sus datos personales, con el fin de ofrecer la información necesaria durante el desarrollo de la dinámica “Isla Desierta”, la cual se modifica respecto a la modalidad presencial. Esta actividad consiste en ir presentándose y comentando con el resto de los usuarios qué es lo que se llevarían a una isla desierta. Seguidamente, la siguiente persona en presentarse deberá repetir el nombre de aquellos que ya se han presentado, así como las

⁶ Link actividad “Tarjeta de Presentación”: <https://n9.cl/yoq43>

cosas/personas que sus compañeros anteriores se llevarían a la isla desierta. Para ello, las profesionales establecerán previamente un turno de participación. Una vez finalizada la dinámica se visualizará los vídeos establecidos en la plataforma que hacen referencia a los mismos expuestos en la modalidad presencial, así como la realización de la actividad correspondiente (ver ilustración 2).

Ilustración 2

Actividad 2 de la sesión 1

ACTIVIDAD 2. EXPECTATIVAS Y SUPERPODERES

En la presente actividad reflexionaremos sobre las expectativas en nuestros hijos e hijas y sobre nosotros mismos así como en los puntos fuertes que tenemos como familia.

Siguiente

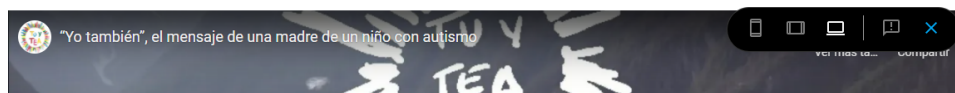
Más

Nunca envíes contraseñas a través de Formularios de Google.

GoogleFormularios Este contenido no ha sido creado ni aprobado por Google.

"Yo también" el mensaje de una madre de un niño con autismo.

Esta madre recalca los superpoderes que ha descubierto tras luchar contra viento y marea con su niño en la sociedad actual.



Tras la puesta en común de las cuestiones abordadas en la actividad correspondiente a los vídeos, los usuarios y usuarias deberán de realizar una ficha de autoevaluación de la sesión titulada “He Aprendido”⁷ que será común a todas las posteriores sesiones y en la cual los usuarios deben detallar la sesión que evalúan y los puntos fuertes y débiles a destacar. De este modo, facilita el almacenamiento y correspondiente análisis de las sesiones a través de un mismo documento.

⁷ Link actividad autoevaluación “He Aprendido”: <https://acortar.link/WXKiT>

SESIÓN 2P. Descubriendo a la población.

Descripción

La presente sesión trata de dar a conocer los aspectos clave del Trastorno Espectro Autista mediante la modalidad presencial.

Objetivos | OE1; OE3; OE6

OG: Conocer el Trastorno Espectro Autista.

OE:

- Erradicar mitos sobre el Trastorno Espectro Autista.
 - Aliviar el estrés producido ante el diagnóstico.
 - Reconducir la visión negativa sobre el diagnóstico.
-

Desarrollo

En primer lugar, se realizará un repaso de los contenidos trabajados en la sesión anterior a modo debate.

Posteriormente, se les facilitará a las familias un breve cuestionario de respuesta dicotómica (V/F) sobre conceptos clave del autismo, incluyendo mitos y realidades (Anexo 6). Este deberá ser respondido a modo individual.

Tras la realización del cuestionario, las profesionales darán una charla teórico-práctica sobre el TEA a través de la plataforma PowerPoint “Conociendo el TEA” (Anexo 5). Una vez finalizada, se dejará un breve tiempo de descanso. Posteriormente, se retomará la presentación con la corrección del “Cuestionario TEA” a modo grupal, favoreciendo en todo momento el debate entre los participantes y las profesionales.

Para finalizar la sesión, se cumplimentará la Ficha “He aprendido” (Anexo 2).

Temporalización

A continuación, se detalla el tiempo aproximado que se dedicará a cada tarea/actividad:

- Repaso de los contenidos trabajados en la sesión anterior: 10’
 - Elaboración “Cuestionario TEA”: 10’
 - Charla teórica “Conociendo el TEA”: 30’
 - Descanso: 10’
 - Corrección cuestionario y puesta en común: 40’
 - Reflexión de lo aprendido: 10’
-

Recursos

Para el correcto desarrollo de la presente sesión será necesario los siguientes recursos materiales: 1 ordenador, proyector y los documentos del Anexo 5, 7 y 2.

❖ Modalidad online: Sesión 2

Para el correcto desarrollo de la presente sesión los participantes deberán de cumplimentar el “Cuestionario TEA” (ver Ilustración 3). Para el trabajo de los contenidos más teóricos se hará uso de la presentación “Conociendo el TEA” que se visualizará en la propia plataforma de formación.

Ilustración 3

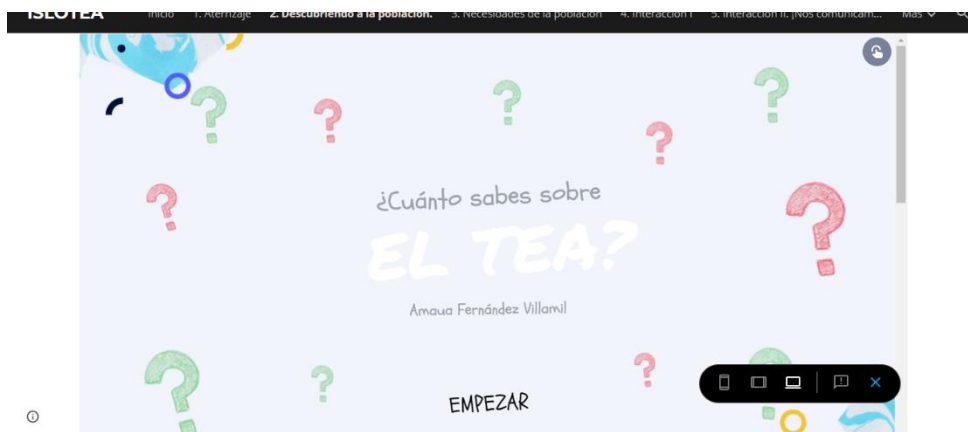
Portada Sesión 2



En cuanto a la evaluación, esta incluye una modificación respecto a la modalidad presencial. Para poner a prueba los conocimientos adquiridos respecto al TEA los participantes deberán realizar una breve prueba de autoevaluación a través de una presentación interactiva de Genially que se incluye en la propia plataforma de formación (ver Ilustración 4). Una vez resuelta, los participantes obtendrán un código que deberán incluir en la ficha “He Aprendido”. De este modo, los profesionales podrán comprobar que todos los usuarios han realizado la evaluación pertinente obteniendo un porcentaje de respuesta exitoso.

Ilustración 4

Evaluación sesión 2



SESIÓN 3P. Necesidades de la población

Descripción

Consiste en una breve revisión de las características evolutivas de los niños y niñas, así como de las necesidades principales que presentan todos y todas independientemente del diagnóstico y/o situación personal.

Objetivos

OE2; OE3; OE6.

OG: Conocer las necesidades principales de los niños/niñas en función de su periodo evolutivo.

OE:

- Ajustar expectativas sobre el desarrollo evolutivo de sus hijos e hijas.
- Comprender la generalización del concepto necesidades en los NNA, independientemente del diagnóstico.
- Conocer las necesidades específicas de los niños y niñas con diagnóstico TEA.

Desarrollo

En primer lugar, se realizará un breve repaso de los contenidos trabajados en la sesión anterior a través de la plataforma Kahoot.

Posteriormente, las profesionales realizarán una exposición teórica sobre las principales características evolutivas de los niños y niñas expuestos en el Programa-Guía para el desarrollo de competencias emocionales, educativas y parentales de Martínez-González (2009), así como las necesidades principales que presentan. Tras esto, se cumplimentará un cuestionario en el que se valore de 0-5 si el perfil de sus hijos/hijas responde a las necesidades (Anexo 7) comentadas durante la presentación. Una vez cumplimentado, se realizará una puesta común permitiendo el debate entre los participantes. Tras esto, las profesionales expondrán unas conclusiones generales sobre los principales ámbitos en los que los niños y niñas con diagnóstico TEA muestran necesidades específicas.

Para finalizar la sesión, se cumplimentará la Ficha “He aprendido” (Anexo 2).

Temporalización

A continuación, se detalla el tiempo aproximado que se dedicará a cada tarea/actividad:

- Repaso contenidos: 10’
- Charla teórica: 35’
- Descanso: 10’
- Cuestionario “Necesidades niños/niñas”: 10’
- Puesta en común: 20’
- Conclusiones: 15’
- Ficha “He aprendido”: 10’

Recursos

Para el correcto desarrollo de la presente sesión será necesario los siguientes recursos materiales: 1 ordenador, proyector, Programa – Guía para el desarrollo de competencias emocionales, educativas y parentales de Martínez-González (2009), aplicación Kahoot, móviles de los participantes, cuestionario Necesidades niños/niñas (Anexo 7) ficha “He aprendido”.

❖ **Modalidad online: Sesión 3**

A modo repaso, los participantes realizarán una actividad previa a través de la aplicación de Kahoot. Para ello, es necesario que los participantes cuenten con la instalación de la misma en sus dispositivos móviles. De este modo, se realiza un repaso de lo trabajado con anterioridad a través de la gamificación. En este proceso de repaso, se resolverán las dudas surgidas en cada una de las cuestiones planteadas.

SESIÓN 4P. Interacción (I) Apoyos funcionales

Descripción

Esta sesión tiene como fin conocer los recursos necesarios que facilitan el día a día de los niños y niñas con diagnóstico TEA, así como de sus familias.

Objetivos

OE4; OE2; OE3 y OE6

OG: Adquirir formación sobre los principales apoyos funcionales para el día a día.

OE:

- Conocer y saber poner en práctica los apoyos visuales de manera correcta.
- Adquirir consciencia de la importancia de establecimiento de rutinas bien estructuradas.
- Conocer principales sistemas aumentativos de comunicación.

Desarrollo

En primer lugar, se realizará un breve repaso a través de la aplicación Kahoot sobre los contenidos trabajados en la sesión anterior.

Posteriormente, las profesionales realizarán una explicación sobre los principales apoyos funcionales que serán claves para facilitar el día a día de la familia y los NNA. Durante toda la charla teórica, se posibilitará el intercambio de experiencias y opiniones entre los participantes.

Una vez finalizada, se dejará unos minutos para el descanso. Posteriormente, con la ayuda de las profesionales se realizará en pequeños grupos una agenda visual en torno a diversos casos prácticos (Anexo 10). En el ámbito familiar, los participantes deberán de elaborar una propia.

Finalmente, se explicará la tarea “Ficha de Registro” (Anexo 8) que deberán de llevar a cabo en el ámbito familiar y entregar cumplimentada en la siguiente sesión junto con una muestra de la agenda visual elaborada. Para finalizar, se deberá de rellenar la Ficha “He aprendido” (Anexo 2).

Temporalización

La presente sesión seguirá la misma estimación temporal que en las sesiones anteriores.

A continuación, se detalla el tiempo aproximado que se dedicará a cada tarea/actividad:

- Repaso contenidos: 10’
- Charla teórica “Apoyos funcionales”: 50’
- Descanso: 10’
- Elaboración apoyos visuales: 30’
- Reflexión sobre lo aprendido: 10’

Recursos.

Para el correcto desarrollo de la presente sesión será necesario los siguientes recursos materiales: 1 ordenador, proyector, presentación “Apoyos funcionales”, cartulinas, tijeras, velcro, papel plastificador, bolígrafos/rotuladores, “Ficha de Registro” y ficha “He aprendido”.

❖ **Modalidad online: Sesión 4**

En la presente sesión se trabajarán los mismos contenidos y actividades. Respecto a la “Ficha de Registro” esta se encontrará en un acceso directo en la propia plataforma de formación (ver Ilustración 5). En ella, las familias deberán de cumplimentarlas individualmente a lo largo de toda la semana y enviarlas una vez finalizado el período de entrega al correo de las participantes. En el caso de que sea necesario, se podrá facilitar dicho recurso en papel, de modo que facilite la cumplimentación de la misma.

Ilustración 5

Ficha de Registro

ISLOTEA Inicio 1. Atterrizaje 2. Descubriendo a la población. Más ▾ 🔍

**Recuerda deberás entregar la ficha de registro mediante correo electrónico en la próxima sesión.*

Familia							
Fecha de inicio	Fecha de fin						
Técnica puesta en marcha							
OBSERVACIONES	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
PUNTOS FUERTES							
ASPECTOS A MEJORAR							

SESIÓN 5P. Interacción (II). ¿En qué idioma les hablo?

Descripción

La finalidad de la sesión 5 es ofrecer los conocimientos y estrategias necesarias para establecer una comunicación adecuada con sus hijos e hijas.

Objetivos

OE4; OE2; OE3 y OE6

OG: Dotarse de las estrategias comunicativas adecuadas en el entorno familiar.

OE:

- Ser conscientes del uso de un lenguaje adecuado basado en el respeto.
- Evitar lenguaje irónico que dificulte la comprensión del niño/niña.
- Potenciar la comunicación entre el menor y la persona adulta a través del juego.

Desarrollo

En primer lugar, se realizará un repaso de los contenidos trabajados en la sesión anterior a través de la plataforma Kahoot.

Posteriormente, los profesionales realizarán una presentación teórica sobre contenidos relacionados con la comunicación y lenguaje. A su vez, se incorporarán actividades prácticas de role – playing (Anexo 11) para potenciar los contenidos adquiridos y, de este modo, fomentar la confianza y seguridad en los participantes para ponerlos en práctica en el contexto familiar.

Tras la explicación teórico – práctica se dejará un breve descanso. Posteriormente las profesionales comenzarán a abordar el fomento de la comunicación y el lenguaje a través del juego mediante una presentación. En esta sección se les dotará de las estrategias adecuadas para potenciar y desarrollar el juego con sus hijos/hijas.

Para finalizar, se les encomendará para casa la realización de la Ficha de Registro (Anexo 8) y se cumplimentará la Ficha “He Aprendido” (Anexo 2).

Temporalización

A continuación, se detalla el tiempo aproximado que se dedicará a cada tarea/actividad:

- Recogida de tarea y puesta en común: 20’
- Repaso contenidos: 10’
- Explicación teórica lenguaje y comunicación: 20’
- Juego role playing: 15’
- Descanso: 10’
- Power Point comunicación a través del juego: 30’
- Reflexión sobre lo aprendido: 10’

Recursos

Para el correcto desarrollo de la presente sesión será necesario los siguientes recursos materiales: 1 ordenador, proyector, aplicación Kahoot, Presentación Power Point “Cómo le hablo”, “Ficha de Registro” y ficha “He aprendido”.

❖ Modalidad online: Sesión 5

El desarrollo del juego role – playing llevado a cabo en la modalidad presencial muestra verdaderas dificultades de desarrollo en esta modalidad. Por ello, sufre modificaciones relevantes. Esta se modificará por imágenes descriptivas tal y como se detalla en la Ilustración 6 junto al supuesto práctico correspondiente, sobre los diferentes modos de juego que fomentan la comunicación con nuestros hijos y/o hijas.

Ilustración 6

Supuesto sesión 6

ISLOTEA Inicio 1. Aterrizaje 2. Descubriendo a la población 3. Necesidades de la población 4. Interacción I 5. ¿En qué idioma les hablo? Más

¡ATENCIÓN A LA SITUACIÓN!

Ahora que tienes las claves para comunicarte con los niños y niñas con diagnóstico TEA, cuéntanos a través de los siguientes supuestos qué sucederá en cada una de las situaciones.
¡Presta mucha atención!

JUEGO DE IMITACIÓN - CONTRAIMITACIÓN

Mercedes observa como su hijo Pablo está tirado en el suelo dando golpes con el puño izquierdo. Ante esta situación Mercedes decide tumbarse y hacer lo mismo.

¿Qué crees que sucederá?



¿Qué crees que sucederá?

SESIÓN 6P. Gestión conductual(I). Técnicas

Descripción

Los niños y niñas con diagnóstico TEA muestran múltiples conductas disruptivas. La dotación de técnicas y estrategias para la modificación de las conductas mejora la calidad de vida y el estrés de las familias.

Objetivos

OE5; OE3; OE6

OG: Comprender el porqué de determinadas conductas disruptivas y cómo actuar ante ellas.

OE:

- Dotarse de técnicas de regulación conductual.
- Comprender que en ocasiones las conductas disruptivas nos indican una necesidad en el niño/niña.
- Resaltar la importancia de la estimulación y problemas sensoriales.
- Poner en práctica las técnicas de regulación conductual en el ámbito familiar.

Desarrollo

Para comenzar, al igual que en las sesiones anteriores se realizará un repaso de los contenidos trabajados con anterioridad a través de la plataforma Kahoot.

Posteriormente, las profesionales realizarán una presentación teórica sobre el concepto de conductas, conductas disruptivas y comprensión de estas. A continuación, se abrirá un breve intercambio de conocimientos a través de la siguiente pregunta: “¿Cuándo y dónde se producen la mayor parte de las conductas disruptivas en vuestras familias? ¿Por qué crees que sucede esto? ¿Cómo resolvéis el conflicto?”. Tras el debate, se dejará un breve descanso. Finalizado el descanso, las profesionales realizarán una breve exposición teórica – práctica sobre las principales técnicas de regulación conductual comentadas en la Guía de apoyo para familiares de personas con TEA de Mena Jordá (2020), y las estrategias ofrecidas por Equipo DELETREA (2019). Una vez finalizada, a modo pequeño grupo, los participantes deberán de resolver un par de supuestos prácticos para posteriormente comentarlos entre el grupo.

Posteriormente, se encomendará para casa la puesta en práctica de una de las técnicas comentadas y la cumplimentación de la “ficha de Registro” (Anexo 8).

Antes de dar por finalizada la sesión deberán realizar una reflexión de lo aprendido a través de la ficha “He aprendido”.

Temporalización

A continuación, se detalla el tiempo aproximado que se dedicará a cada tarea/actividad:

- Repaso contenidos: 10’
- Presentación teórica: 20’
- Debate: 20’
- Descanso: 10’
- Presentación técnicas: 30’
- Puesta en común: 20’
- Ficha “He aprendido”: 10’

Recursos.

Para el correcto desarrollo de la presente sesión será necesario los siguientes recursos materiales: 1 ordenador, proyector, conexión a internet, aplicación Kahoot, móviles de los participantes, presentación “Gestión conductual”, ficha de registro, ficha “He aprendido”.

❖ Modalidad online: Sesión 6

Dicha sesión no sufre modificaciones relevantes respecto a la modalidad presencial dado que la estructura de las actividades planteadas responde a las descritas en sesiones anteriores.

SESIÓN 7P. Gestión conductual (II). Miedo y fobias	
Descripción	
Retomando la sesión anterior se trata de ofrecer las estrategias adecuadas para afrontar los diversos miedos y fobias surgidos de manera espontánea en los NNA.	
Objetivos	OE5; OE3; OE6
OG: Dotarse de las estrategias y técnicas adecuadas para afrontar los miedos y fobias surgidos en los NNA.	
OE:	
<ul style="list-style-type: none">- Conocer lo que no se debe realizar ante una fobia específica.- Conocer las estrategias adecuadas para la desensibilización o aproximación sucesiva al estímulo fóbico.	
Desarrollo	
En primer lugar, se realizará un repaso de los contenidos llevados a cabo en la sesión anterior y se hará una puesta en común sobre los resultados obtenidos en la tarea realizada en el núcleo familiar.	
Posteriormente, las profesionales darán una charla teórica- práctica sobre los principales miedos y fobias de los niños/niñas con TEA presentando algunos testimonios reales. A continuación, se explicarán aquellas conductas que debemos eliminar ante la existencia de un miedo o fobia en nuestro hijo/hija incentivando en todo momento a la participación activa de los usuarios. Seguidamente, se explicarán los pasos a seguir ante un proceso de desensibilización sistemática partiendo de los testimonios comentados.	
Posteriormente se dejará un breve descanso.	
Tras el descanso, cada uno de los participantes deberán de comentar un miedo y/o fobia que presenta su hijo (Anexo 9) y entre todos (participantes y profesionales) se ofrecerá una orientación ajustada para solventar el problema.	
Para finalizar, se encomendará para casa la puesta en práctica de una de las técnicas comentadas y la cumplimentación de la “Ficha de Registro”.	
Antes de dar por finalizada la sesión deberán realizar una reflexión de lo aprendido a través de la ficha “He aprendido” tal y como se ha llevado a cabo en sesiones anteriores.	
Temporalización	
A continuación, se detalla el tiempo aproximado que se dedicará a cada tarea/actividad:	
<ul style="list-style-type: none">- Repaso de contenidos: 10’- Presentación “Miedos y Fobias”: 40’- Descanso: 10’- Puesta en común: 40’- Ficha “He aprendido”: 10’	
Recursos	
Para el correcto desarrollo de la presente sesión será necesario los siguientes recursos materiales: 1 ordenador, proyecto, aplicación Kahoot, conexión a internet, móviles de los participantes, Presentación “Miedos y Fobias”, ficha “He aprendido”.	

❖ Modalidad online: Sesión 7

La presente sesión no sufre modificaciones relevantes respecto a las tareas y actividades comentadas en sesiones anteriores. Para la puesta en común de los miedos y fobias los participantes cuentan con un formulario de Google, (ver Ilustración 7), que les permitirá reflexionar previamente al intercambio de información sobre los miedos y fobias más frecuentes en sus hijos e hijas tal y como se visualiza en la ilustración.

Ilustración 7

Formulario Miedos y Fobias



The image shows a screenshot of a Google Form titled "¿Cuáles son los vuestros?". The form is part of a survey on ISLOTEA. The navigation bar at the top includes: Inicio, 1. Aterrizaje, 2. Descubriendo a la población, 3. Necesidades de la población, 4. Interacción I, 5. ¿En qué idioma les hablo?, Más, and a search icon. The main heading is "¿Cuáles son los vuestros?". Below it, a sub-heading reads: "A continuación rellena la siguiente hoja con los miedos y fobias más frecuentes de vuestros hijos y/o hijas y cómo los solucionáis." The form contains three sections:

- MIEDOS Y FOBIAS**
Rellena las siguientes preguntas referentes a los miedos y fobias de vuestros hijos y/o hijas.
***Obligatorio**
- Escribe los miedos y/o fobias más frecuentes de tu hijo/hija. *
Tu respuesta
- ¿Qué hacéis cuando vuestro hijo/hija adopta una conducta inadecuada debido al miedo? *

SESIÓN 8P. ¡DESPEGAMOS!

Descripción

Esta sesión está destinada a realizar un repaso de los contenidos abordados en las sesiones anteriores y ofrecer a las familias un resumen con todos los aspectos teóricos trabajados, así como la Guía de apoyo para familiares de personas con TEA de Mena Jordà (2020). A su vez, se resolverán las dudas pertinentes y se ofrecerán orientaciones prácticas sobre el TEA por parte del profesional ADANSI.

Objetivos

OE3; OE6

OG: Repasar los contenidos surgidos a lo largo de toda la sesión y realizar una valoración del mismo.

OE:

- Evaluar el programa de intervención.
- Repasar los contenidos abordados.

Desarrollo

Esta sesión se les pasará los cuestionarios iniciales realizados al comienzo del programa y un cuestionario de satisfacción para valorar el programa en su globalidad (Anexo 9). Además, se abordarán diversas cuestiones y dudas que muestren los participantes en cuanto al tratamiento y/o futuro de su hijo/hija. Para ello, se contará con la presencia de un profesional de la Asociación de Familiares y Personas con Autismo (en adelante ADANSI) con el fin de potenciar la formación y el apoyo grupal de los participantes.

Temporalización

Esta sesión se englobará en una total de 2h aproximadamente. Durante los primeros 30' se realizará un repaso de los contenidos abordados en las sesiones anteriores. Posteriormente, se les facilitará el cuestionario de evaluación y se les dará un tiempo total de 10' para cumplimentarlo.

A continuación, la profesional de ADANSI resolverá las dudas sobre los siguientes pasos tras el programa.

Recursos

Para el correcto desarrollo de la presente sesión será necesario los siguientes recursos materiales: 1 ordenador, proyector, conexión a internet, cuestionario de evaluación.

En cuanto a los recursos humanos serán necesarios:

- Profesionales del Equipo Territorial de Servicios Sociales del área I.
 - Padres y madres de niños y niñas con diagnóstico reciente TEA.
 - Profesional ADANSI.
-

❖ Modalidad online: Sesión 8

Para finalizar el programa se contará con la participación de un/una profesional de ADANSI. Esta reunión se realizará mediante la plataforma ZOOM Meeting ya que es fácil e intuitiva para los participantes. Previamente, en la plataforma de formación, los usuarios deberán cumplimentar los documentos pertinentes sobre la evaluación del programa. A su vez, en dicha sección, se incluyen diversos recursos en formato pdf que podrán ser descargados fácilmente por los participantes, y, recursos web de acceso gratuito tal y como se visualiza en la Ilustración 8.

Ilustración 8

Recursos plataforma online

The screenshot shows the ISLOTEA website interface. At the top, there is a navigation menu with the following items: Inicio, 1. Aterrizaje, 2. Descubriendo a la población, 3. Necesidades de la población, 4. Interacción I, 5. ¿En qué idioma les hablo?, Más, and a search icon. Below the menu, the main heading reads "RECURSOS INTERESANTES." followed by a sub-heading: "A continuación os ofrecemos una serie de recursos interesantes para las familias al cuidado de personas con TEA. Entre ellas incluimos una guía, así como páginas web con recursos gratuitos." Two resource cards are displayed. The first card is titled "Guía de apoyo para familiares de personas con TEA" and features a colorful puzzle graphic with the text "Trastorno del Espectro" and "Página 1 de 147". The second card is titled "PEDAGOQUÉ." and describes it as a "Página web con recursos y materiales gratuitos." It features a graphic with the text "PEDAGO, ¿QUÉ?" and "merca rivero". Below this card, it says "Tienda - Pedagoqué" and "Productos Archive - Pedagoqué".

5.8 Temporalización y recursos

El presente programa tendrá una temporalización total de dos meses con una puesta en práctica de un total de 8 sesiones. Debido a las condiciones laborales y personales de los participantes cada sesión planteada será llevada a cabo una vez por semana con una duración aproximada de dos horas. En cada una de las sesiones se dejará un margen de 5 minutos al inicio y 5 minutos al finalizar para aquellas familias que por condiciones personales y laborales no llegan puntuales.

Los recursos necesarios para el desarrollo del programa “IsloTea” se detallan en la Tabla 13.

Tabla 13

Recursos

Recursos materiales		Recursos humanos
Tangibles	Intangibles	
Aula/salón de actos	Conexión a internet individual y colectiva	Profesionales del Equipo Territorial de Servicios Sociales del área I.
Ordenador	Presentaciones audiovisuales	Padres y madres de niños y niñas con diagnóstico reciente TEA.
Equipo audiovisual	Aplicación Kahoot.	Profesional ADANSI.
Material de papelería	Acceso plataforma de formación	
Fichas actividades		
Bolígrafos/rotuladores		

(Fuente: Elaboración Propia)

5.9 Evaluación

La evaluación del programa permite la recogida de datos fiables durante todo el proceso de desarrollo del mismo. De este modo, se podrá valorar la eficacia y, adaptar y/o modificar todos aquellos contenidos y actividades que no estén ofreciendo unos resultados positivos sobre el objetivo principal. Para ello, se llevan a cabo diversas evaluaciones al comienzo, durante y el fin del programa.

Antes del inicio del programa se les realiza una evaluación inicial a las familias con el propósito principal de conocer las competencias parentales y emocionales de los padres respecto a sí mismos y a su relación con sus hijos e hijas, dado que estas influyen directamente en el bienestar y desarrollo adecuado de los niños y niñas con diagnóstico TEA. De este modo, podremos adaptar el programa a sus características individuales, garantizando en cierto modo, el éxito del mismo. Para ello, se hace uso del “*Cuestionario de evaluación inicial de competencias parentales*” de Martínez-González (2009, p. 25 - 27) y el cuestionario de evaluación de estrés en las familias (Anexo 1). Estos mismos cuestionarios, se volverán a pasar una vez finalizado el programa para observar y contrastar las mejoras producidas en la familia.

Durante el desarrollo del programa, se llevará a cabo una autoevaluación al finalizar cada sesión, donde se reflejarán los contenidos adquiridos, el grado de satisfacción de los usuarios y los aspectos en los que siguen presentando mayores necesidades. De este modo, el programa podrá ir adaptándose paulatinamente a las dudas y sugerencias surgidas en las familias.

Para finalizar, se cumplimentará un cuestionario de satisfacción a nivel individual que nos permitirá obtener datos relevantes sobre los puntos débiles del programa (Anexo 12).

Por tanto, el registro y análisis de los datos obtenidos a través de la evaluación inicial, evaluación de cada sesión y evaluación final permitirá realizar una valoración global del programa y modificar aquellos puntos débiles para futuras intervenciones.

6.CONCLUSIONES

Gracias a la realización de este máster he podido obtener una visión global y detallada de todas y cada una de las partes que han de ser llevadas a cabo en una línea de investigación de carácter socioeducativo.

A pesar de la situación sociosanitaria actual, que ha limitado el contacto con determinadas entidades y las propias familias, en términos generales, el resultado ha sido verdaderamente interesante y enriquecedor, obteniendo información que es fiel reflejo de la situación real existente en la zona. Este estudio ha permitido recabar de forma detallada, a través de la perspectiva de los profesionales, las principales necesidades que muestran, tanto los niños y niñas con diagnóstico TEA como sus familias en la zona noroccidental del Principado de Asturias. Tras el análisis se extraen conclusiones relevantes que implican modificaciones socioeducativas en cuanto a la atención que se ofrece a los sujetos estudiados.

En primer lugar, destaca la falta de instituciones socioeducativas que ofrezcan una respuesta ajustada las necesidades presentes por ambos colectivos. Estos recursos se encuentran actualmente muy centralizados en la comunidad autónoma en la que nos encontramos. Por ello, la respuesta a dichas necesidades requiere de una mayor oferta en la zona noroccidental cuya solución depende, directamente de organismos gubernamentales y de cuestiones personales de las asociaciones y entidades existentes.

En segundo lugar, destaca la influencia directa del bienestar psíquico de los principales cuidadores sobre los NNA con TEA, de modo que este repercute en su correcto desarrollo en los diversos ámbitos en los que se encuentran a lo largo del día a día. Ante esta situación, se plantea un programa de intervención denominado “*Islotea*”. Este se presenta como un recurso educativo que ayuda a las familias a desarrollar competencias parentales claves con sus hijos e hijas con TEA. Gracias a las dos modalidades de desarrollo planteadas, (online y presencial), el programa permite adaptarse adecuadamente a la situación personal de cada familia y, contribuye al establecimiento de una comunicación directa y bidireccional con otras en su misma situación.

Teniendo en cuenta que las familias se configuran como un sistema ecológico en el cual la alteración del entorno repercute positiva o negativamente sobre la misma, se considera que esta atención específica permitiría, reducir el estrés, ansiedad e incertidumbre de las mismas, reajustando las expectativas sobre el futuro, adaptándose a las demandas de los NNA en cualquier momento de su etapa vital y fomentando las relaciones sociales entre los participantes. Por tanto, en términos globales, el desarrollo de dicho programa repercute en resultados muy positivos en la zona, dado que se contribuye a la normalización e inclusión de este colectivo en la sociedad actual. Del mismo modo, es conveniente destacar la factibilidad económica del programa, dado que los recursos materiales requeridos no suponen un alto coste económico, más allá de los materiales de papelería disponibles al alcance de cualquiera.

Como propuesta de mejora, sería relevante establecer contacto con las familias cuyos NNA presentan un diagnóstico TEA en la zona objeto de estudio, con el fin de ampliar la información obtenida bajo la perspectiva de los profesionales, permitiendo de este modo una atención socioeducativa completa y ajustada a las necesidades reales del colectivo.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Barthélémy, C., Fuentes, J., Howlin, P. y Van der Gaag, R. (2019). Personas con Trastorno del Espectro del Autismo. Identificación, comprensión, intervención. *Autismo-Europa*, 1-40. https://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2019/11/People-with-Autism-Spectrum-Disorder.-Identification-Understanding-Intervention_Spanish-version.pdf
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5TM*. Arlington, VA. <https://iramirez.webnode.es/files/200000160-5cb3e5dad4/DSM5.pdf>
- Abadía Alvarado, P. y Torres-Lista, V. (2019). Impacto psicosocial del diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en los principales cuidadores. *Investigación y pensamiento crítico*, 7(1), 27-39. <https://doi.org/10.37387/ipc.v7i1.13>
- Bisquerra, R. (2004). *Metodología de la investigación educativa* (Vol. 1). Editorial La Muralla.
- Bagnato, M.J. y Barboza. (2019). El bienestar emocional en madres de hijos con diagnóstico TEA. *Revista de Psicología*, 18(1), 46-60. <https://doi.org/10.24215/2422572Xe027>
- Benites Morales, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. *Cultura: Revista de la Asociación de Docentes de la USMP*, 24, 1-20. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3701024>
- Castañeda Carrasco, H.N., Miranda Barajas, C. y Palomino Quispe D.S. (2020). Procedimientos con evidencia en entrenamiento en manejo conductual a familias de niños con TEA mediante teleasistencia. *Revista digital eos Perú*, 8(1), 37-54. <https://revistaeos.net.pe/index.php/revistadigitaleos/article/view/41>
- Cabezas Pizarro, H. (2001). Los padres del niño con autismo: una guía de intervención. *Actualidades Investigativas en Educación*, 1(2), 1-17. [10.15517/AIE.V1I2.8462](https://doi.org/10.15517/AIE.V1I2.8462)
- Cruz Roja Española. (2021). *Guía de valoración de competencias parentales*. <https://familiasenpositivo.org/noticias/guia-de-valoracion-de-competencias-parentales>
- Cuesta, J.L., Sánchez, S., Orozco, M.L., Valenti, A. y Cottini, L. (2016). Trastorno del espectro del autismo: intervención educativa y formación a lo largo de la vida. *Psychology, Society, & Education*, 8(2), 157-172. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6360233>
- Doble Equipo Valencia. (s.f). *Programa Creer es crear: prácticas centradas en la familia*. <https://www.dobleequipovalencia.com/creer-es-crear/>
- Doble Equipo Valencia. (2016). *Autismo y familia: el estilo de crianza influye en el desarrollo de tu hijo/a*. <https://www.dobleequipovalencia.com/autismo-familia-estilos-educativos-desarrollo/>

- Estes, A., Swain, D.M y MacDuffie, K.E. (2019). The effects of early autism intervention on parents and family adaptative functioning. *Pediatric Medicine* 2(21), 1-14. DOI: [10.21037 / pm.2019.05.05](https://doi.org/10.21037/pm.2019.05.05)
- Estevez Casellas, C., Castello Aracil, N. y Tirado González, S. (2015). ¿Conocen los profesionales las necesidades de los padres de niños con patología del desarrollo?. *Escritos de Psicología*, 8(2), 61-70. <https://dx.doi.org/10.5231/psy.writ.2015.1106>
- Equipo DELETREA. (2019). *Los niños pequeños con autismo. Soluciones prácticas para problemas cotidianos*. Editorial Ciencias de la Educación Preescolar & Especial.
- Ministerio de Sanidad y Política Social (2010). *Parentalidad positiva y políticas locales de apoyo a las familias*. Federación Española de Municipios y Provincias (FEMP). <https://www.msbs.gob.es/ssi/familiasInfancia/docs/folletoParentalidad.pdf>
- Fernández Bonilla, M. y Chaskel, R. (2016). Trastorno del espectro autista. *Curso continuo de actualización en pediatría CCAP*, 15(1), 19-29. <https://scp.com.co/wp-content/uploads/2016/04/2.-Trastorno-espectro.pdf>
- Fernández Suárez, M.P. y Espinoza Soto, A.E. (2019). Salud mental e intervenciones para padres de niños con trastorno del espectro autista: una revisión narrativa y la relevancia de esta temática en Chile. *Revista de Psicología*, 37(2), 643-682. <http://dx.doi.org/10.18800/psico.201902.011>
- Fundación Mehuer. (2016). “Playa y Montaña”, una historia de superación en torno a las enfermedades raras. YOUTUBE. <https://www.youtube.com/watch?v=2dFtnHWbBIw>
- Gallardo Montes, C.P., Cauce Cara, M.J. y Capperucci, D. (2020). Plataformas webs y recursos online centrados en habilidades comunicativo – lingüísticas para familias de personas con autismo. *RETOS XXI: Revista Educativa de Trabajos Orientados al Siglo XXI*, 4(1), 1-19. [10.33412/retosxxi.v4.1.2787](https://doi.org/10.33412/retosxxi.v4.1.2787)
- García López, C. (2020). *Familia de niños con TEA. Programa de psicoeducación emocional y apoyo mutuo*. Editorial Ciencias de la Educación Preescolar & Especial.
- George, D., & Mallery, P. (2003). *Reliability analysis. SPSS for Windows, step by step: a simple guide and reference*. Allyn & Bacon.
- Hernández Briceño, J., Bustos Casanova, A., Valenzuela Rojas, E. y Villa Burgos, C. (2007). “Nuevas Tipologías de Familias”. [Tesis para optar al grado de licenciado en Trabajo Social]. Santiago de Chile. <http://bibliotecadigital.academia.cl/bitstream/handle/123456789/1553/ttraso205.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Lázaro – Cantabrana, J.L., Sanromà – Giménez, M., Molero – Aranda, M., Queralt – Romero, M. y Llop-Hernández, M. (2018). Diseño de una aplicación móvil para

- la seguridad de las personas con trastorno del espectro autista: SOS TEA. *Revista Nacional e Internacional de Educación Inclusiva*, 12(1), 139 – 160. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7017834>
- López Francés, I. (2010). El grupo de discusión como estrategia metodológica de investigación: aplicación a un caso. *Edetania – estudios y propuestas socioeducativas*, 38, 147-156. <https://revistas.ucv.es/index.php/Edetania/issue/view/23/edetania-38-pdf-es>
- May, C.D., St George, J.M. y Lane, S. (2021). Fathers Raising Children on the Autism Spectrum: Lower Stress and Higher Self-Efficacy Following SMS (Text2dads) Intervention. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. [10.1007/s10803-021-04925-w](https://doi.org/10.1007/s10803-021-04925-w)
- Martín-Quintana, J.C., Máiquez Chaves, M.L., Rodrigo López, M.J., Byrne, S., Rodríguez Ruiz, B., Rodríguez Suárez, G. (2009). Programas de Educación Parental. *Intervención Psicosocial*, 18(2), 121 -133.
- Martínez Cabello, V., Quinta Aguza, C., Cabello Fernández, M.E., Payan Rivera, P., Sánchez Moreno, R. y Jiménez García, A. (2014). Eficacia de un programa psicoeducativo para el afrontamiento de padres y madres de niños/a con Trastorno del Espectro Autista. *Biblioteca Lascasas*, 11(1), 1-37. <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0809.php>
- Martínez-González, R. A. (2007). *La investigación en la práctica educativa: Guía metodológica de investigación para el diagnóstico y evaluación en los centros docentes* (Vol. 5). Ministerio de Educación.
- Martínez-González, R.A. (2009). *Programa–Guía para el desarrollo de competencias emocionales, educativas y parentales*. Ministerio de Sanidad y Política Social.
- María Torrecillas A. y Rodrigo, M.J. (2010). Capítulo IV. La familia y el desarrollo. Perspectiva sociológica, psicológica y educativa. En Cristóbal Mechó, C., Giné Giné, C., Mas Mestre, J.M^a. y Pegenaute Lebrede, F. *La atención temprana un compromiso con la infancia y sus familias* (pp. 1-201). Editorial UOC.
- Mena Jordà, E. (2020). *Trastorno del Espectro Autista. Guía de apoyo para familiares de personas con TEA*. <https://cutt.ly/bmqZyQ6>
- Merino Martínez, M., Martínez Martín, M^a. A., Cuesta Gómez, J.L., García Alonso, I y Pérez de la Varga, L. (2012). Estrés y familias de Personas con Autismo. *Federación Autismo Castilla y León*, 1-29. <https://www.autismomadrid.es/wp-content/uploads/2012/12/estres-familias.pdf>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2019). *Trastorno del Espectro Autista*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2021). *Trastorno del Espectro Autista*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

- Palacios, J. y Rodrigo, M.J. (1998). La familia como contexto de desarrollo humano. En M.J. Rodrigo y J. Palacios (Coord.). *Familia y desarrollo humano*. Alianza Editorial.
- Red Cenit. Centros de desarrollo cognitivo. (2016). *Criterios de diagnóstico del autismo y del trastorno del espectro autista mediante el DSM – V*. <https://www.redcenit.com/tea-dsmv/>
- Rodrigo López, M.J., Máiquez Chaves, M.L. y Martín Quintana, J.C. (2010). *Parentalidad positiva y políticas locales de apoyo a las familias. Orientaciones para favorecer el ejercicio de las responsabilidades parentales desde las corporaciones locales*. Federación Española de Municipios y Provincias (FEMP). <https://www.mscbs.gob.es/ssi/familiasInfancia/docs/folletoParentalidad.pdf>
- Rodríguez Torrens, E. (2005). La necesidad de considerar a la familia de las personas con trastorno del espectro autista (TEA) en el diseño de los servicios. *Educación y futuro: revista de investigación aplicada y experiencias educativas*, 12, 121 -130. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2047073>
- Sanromà-Giménez, M., Lázaro-Cantabrana, J.L. y Gisbert-Cervera, M. (2017). La tecnología móvil. Una herramienta para la mejora de la inclusión digital de las personas con TEA. *Psicología, Conocimiento y Sociedad* 7(2), 227 -251. DOI: [10.26864/PCS.v7.n2.10](https://doi.org/10.26864/PCS.v7.n2.10)
- Seva, C., Rodríguez-Salazar, M.C., Robledo-Ramón, P y Carrero, B., (2016). Relaciones padres-hijos en alumnado con y sin dificultades del desarrollo. *Asociación Científica de Psicología y Educación*, 2880-2887. <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/64551>
- Torío López, S., Vicente Peña, J. y Rodríguez Menéndez M^a.C. (2008). Estilos educativos parentales. Revisión bibliográfica y reformulación teórica. *Teoría educativa*, 20, 151-178. <https://revistas.usal.es//index.php/1130-3743/article/view/988/1086>
- Tú y Tea. (s.f). “Yo también”, el mensaje de una madre de un niño con autismo. YOUTUBE. <https://www.youtube.com/watch?v=6FR43RAGPDU>
- Vidriales Fernández, R., Gutiérrez Ruiz, C., Sánchez López, C.E., Plaza Sanz, M., Hernández Layna, C. y Verde Cagiao, M. (2020). El alumnado con trastorno del espectro del autismo en España. Análisis de la distribución autonómica y de los modelos educativos existentes. *Confederación Autismo España*. 1-60. http://www.autismo.org.es/sites/default/files/alumnado_con_tea_distribucion_autonomica_y_modelos_educativos_nov_2020.pdf

8.ANEXOS

ANEXO 1. Evaluación estrés familias TEA

CUESTIONARIO

“ESTRÉS FAMILIAR DE PERSONAS TEA”.

El presente cuestionario tiene como fin principal recoger información sobre el nivel de estrés que muestran las familias con niños y niñas con diagnóstico TEA. Algunos de las preguntas hacen referencia a la familia extensa y otras al propio núcleo familiar. Por favor, conteste con total sinceridad.

Este cuestionario es una adaptación de: Merino *et al.*, (2012).

Confirmando que he sido informado sobre el estudio y mi participación:

SÍ	<input type="checkbox"/>	NO	<input type="checkbox"/>
----	--------------------------	----	--------------------------

- **Datos personales.**

Relación familiar que le une con la persona TEA.	
Fecha.	
Lugar de procedencia.	

- **Cuestiones sobre aspectos familiares.**

A través del presente cuestionario se trata de recoger información sobre el nivel de estrés personal en los principales cuidadores del niño/niña con diagnóstico TEA. Por favor, conteste con total sinceridad en una escala de 1 a 5, donde:

1= Muy de acuerdo, 2= Bastante de acuerdo, 3= Poco de acuerdo, 4= Bastante en desacuerdo y 5= Totalmente en desacuerdo

ÍTEMS	1	2	3	4	5
1. Me siento feliz en mi papel como familiar de persona con TEA.					
2. No hay nada o casi nada que no haría por mi hijo/a familiar si fuera necesario					
3. Atender a mi familiar con TEA a veces me quita más tiempo y energía de la que tengo.					
4. A veces me preocupa el hecho de si estoy haciendo lo suficiente por mi familiar.					
5. Me siento muy cercano a mi familiar con TEA					
6. Disfruto pasando tiempo con mi familiar con TEA					
7. Mi familiar con TEA es una fuente importante de afecto para mi					
8. Tener un familiar con TEA me da una visión más certera y optimista para el futuro.					
9. La mayor fuente de estrés en mi vida es mi familiar con TEA					
10. Tener un familiar con TEA deja poco tiempo y flexibilidad en mi vida					
11. Tener un hijo/a ha supuesto una carga financiera					
12. Me resulta difícil equilibrar diferentes responsabilidades debido a mi hijo/a					
13. El comportamiento de mi hijo/a a menudo me resulta incómodo o estresante					
14. Si tuviera que hacerlo de nuevo, podría decidir no tener un hijo/a					
15. Me siento abrumado/a por la responsabilidad de ser mi familiar con TEA					
16. Me siento satisfecho/a como padre/madre					
17. Disfruto de mi hijo/a					
18. El cuidado de mi hijo ha supuesto dedicar menos tiempo a sus hermano o hermana.					
19. El cuidado de mi hijo ha supuesto dedicar menos tiempo a mi pareja					
20. He dejado el trabajo o renunciado a aspiraciones profesionales para dedicarme a mi hijo/hija					
21. Para conseguir una atención adecuada para mi hijo, hemos (la familia) tenido que cambiar nuestro lugar de residencia					
22. El tener a mi hijo ha supuesto una reducción notable en mis relaciones sociales.					
23. El tener a mi hijo ha significado un cambio en la actitud del resto de mi familia extensa hacia mi hijo o hacia nuestro núcleo familiar					
24. El tener a mi hijo ha supuesto rechazo en algunas ocasiones por parte de vecinos					

Fuente: Merino Martínez *et al.*, (2012), p.27



RECUERDA

- Escribe 3 cosas que te resultasen novedosas/interesantes de la sesión de hoy.

- Escribe 3 cosas que te resultasen difíciles de comprender y/o poner en práctica de la sesión de hoy.

Ficha adaptada de: *Programa - Guía para el desarrollo de competencias emocionales, educativas y parentales* de Martínez-González, (2009).

Tarjeta de presentación

- Nombre
- Localidad
- Afición/aficiones
- Mi momento favorito del día
- Mi mejor recuerdo
- Mi sueño por cumplir



EXPECTATIVAS



1. Tu mayor miedo en la actualidad.

2. Cuáles son tus mayores preocupaciones en la educación de tu hijo/hija.



SUPERPODERES



1. Destaca 5 superpoderes que posees como padre/madre de un niño/niña con diagnóstico TEA

2. Destaca 3 superpoderes de tu núcleo familiar

ANEXO 5. Enlace a ejemplo presentación Power Point “Conociendo el TEA”

<https://docs.google.com/presentation/d/1XHJPOtmc0RxtrUQhkqmhWx1aDRz9Z6FHM34krCqd2HU/edit?usp=sharing>

ANEXO 6. “Cuestionario TEA”

A través del presente cuestionario realizamos una autoevaluación sobre nuestra formación y conocimiento del Trastorno Espectro Autista. Por favor, cumplimente el siguiente cuestionario de forma individual y sincera, donde: “V” es igual a verdadero y “F” a falso.

ÍTEMES	V	F
1. El trastorno espectro autista afecta al desarrollo neurológico.		
2. Una vez que el niño / la niña ha sido diagnosticado con TEA, puede modificarse y eliminar dicha etiqueta, es decir, se cura.		
3. El TEA se manifiesta a través de signos físicos diferenciadores.		
4. La intervención temprana en los niños/niñas con trastorno espectro autista influye positivamente en su desarrollo.		
5. Los niños y niñas con trastorno espectro autista son incapaces de mostrar empatía y afecto.		
6. La genética es la única condicionante de la aparición del trastorno.		
7. Los niños y niñas con TEA tienen asociadas conductas agresivas.		
8. Los niños y niñas con diagnóstico TEA no tiene la capacidad de aprender		
9. El trastorno espectro autista se diagnostica en cualquier etapa a lo largo de toda la vida.		
10. Las personas con TEA muestran habilidades especiales, como por ejemplo: talento matemático, memorístico...		
11. Los niños y niñas con diagnóstico TEA presentan siempre discapacidad intelectual asociada.		
12. Los niños y niñas con diagnóstico TEA no se comunican.		
13. Las personas con TEA quieren permanecer aisladas.		
14. Las personas con TEA prefieren estar con los adultos.		
15. Las personas con TEA muestran dificultades en la comunicación, interacción social y presencia de comportamientos estereotipados e intereses restringidos.		

(Fuente: Elaboración propia)

ANEXO 7. Cuestionario necesidades de los menores

A través del presente cuestionario tratamos de identificar las necesidades principales de los niños y niñas. Por favor, responda sinceramente, a las siguientes cuestiones en una escala de 1 – 5 donde:

1= Muy de acuerdo, 2= Bastante de acuerdo, 3= Poco de acuerdo, 4= Bastante en desacuerdo y 5=Totalmente en desacuerdo.

ÍTEMS. Los niños y niñas...	1	2	3	4	5
1. Necesitan relaciones afectivas estables con sus progenitores.					
2. Necesitan relacionarse con sus iguales.					
3. Necesitan límites.					
4. Necesitan normas sociales estructuradas y ajustadas a su edad					
5. Necesitan experiencias enriquecedoras ajustadas a su edad.					
6. Necesitan un entorno que favorezca la protección física					
7. Necesitan un entorno adecuado para el correcto desarrollo físico y psicológico					
8. Tienen los mismos intereses y características individuales.					
9. Muestran diferencias significativas entre sus propios hermanos (juego, intereses, desarrollo...)					
10. Necesitan un ambiente basado en el respeto e igualdad que garantice la comunicación e intercambio de opiniones.					

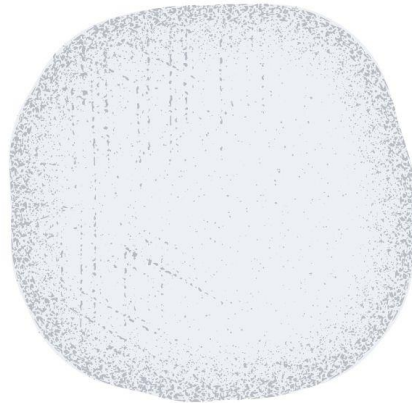
(Fuente: Elaboración Propia)

ANEXO 8. Ficha de registro

Familia			
Fecha inicio:		Fecha fin	
Técnica puesta en marcha:			

OBSERVACIONES	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
Puntos fuertes							
Aspectos a mejorar							

Miedo y/o fobia de mi hijo/hija



SOLUCIONES



SUPUESTOS PRÁCTICOS

Mateo estaba en el sofá tumbado viendo sus dibujos favoritos. De repente, decide cambiar de actividad y quiere salir al jardín a jugar en el arenero, pero está descalzo.

**¿Cómo le representarías la orden?
Realizar un ejemplo**

Los lunes por la mañana Lucas tiene que levantarse e ir al colegio. Una vez finalizado la jornada escolar (16:00h) Lucas regresa a casa para ir tras la merienda al logopeda.

**¿Cómo le representarías el día?
Realizar un ejemplo**

Alba irá este fin de semana con sus tíos al pueblo. Durante el día del sábado tienen planeado hacer una breve ruta. Posteriormente tomarán algo en un bar y comerá en su casa. A Alba le encantan los gusanitos y siempre que va a tomar algo, sus padres le compran un paquete de ellos. Cuando esto no sucede Alba se enfada.

**¿Qué materiales necesitas para anticipar el día?
¿Cómo elaborarías un llavero de comunicación?**

JUEGO PARA POTENCIAR LA COMUNICACIÓN

JUEGO DE IMITACIÓN - CONTRAIMITACIÓN

Mercedes observa como su hijo Pablo está tirado en el suelo dando golpes con el puño izquierdo. Ante esta situación Mercedes decide tumbarse y hacer lo mismo.

¿Qué crees que sucederá?

JUEGO MOTOR - SOCIAL

Recrea la siguiente escena:

- Ernesto, el padre de María, la coge en brazos para jugar con ella al caballito, porque sabe que a ella le gustan los caballos.

¿Qué crees que sucederá?

ANEXO 12. Ficha de evaluación del programa

CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DEL PROGRAMA

A través del presente cuestionario se trata de realizar una evaluación sobre el programa “ISLOTEA”. Por favor, conteste con total sinceridad en una escala de 1 a 5, donde:

1= Muy bajo-malo/poco, 2= Bajo-malo/poco, 3= normal/medio, 4= algo-bueno/bastante, 5=muy alto-bueno/mucho

Aspectos a evaluar	1	2	3	4	5
Contenido de las sesiones					
- Relevancia e interés					
- Flexibilidad en la adaptación de los contenidos según necesidades					
Material proporcionado					
- Utilidad					
- Claridad					
Organización del grupo					
- Duración					
- Estructura de las sesiones					
Profesional que ha participado					
- Claridad en las exposiciones					
- Cercanía					
- Conocimientos					
Evaluación global del curso					

(Fuente: García López, 2020, p. 110)

➤ A continuación describe cómo te has sentido en el grupo.

➤ A continuación, describe dos puntos fuertes del programa.

- A continuación, describe aquellos aspectos que consideres que sería necesario mejorar del programa.

ANEXO 13. Enlace a "ISLOTEA"

<https://sites.google.com/view/islotea/inicio>