



Universidad
Católica
de Valencia
San Vicente Mártir

Facultad de Psicología

Grado en Psicología

Trabajo de Fin de Grado

**Propuesta de programa de intervención a
familias de niños con Trastorno del
Espectro Autista**

Presentado por: Aroa Escrihuela Gimeno

Tutor/a: Yolanda Ruiz Ordóñez

Valencia, a 24 de mayo de 2019

Resumen

El trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo caracterizados por el deterioro persistente de la interacción social, la comunicación social recíproca y patrones de comportamiento restrictivo y repetitivo. Estos síntomas se manifiestan de forma diferente según la edad, la capacidad del niño o niña, la intervención y las ayudas. Además, están presentes desde la infancia y limitan el funcionamiento de la vida cotidiana. De modo que es necesario contar con la presencia de las familias en la intervención con niños con autismo. El empoderarlas es uno de los componentes clave para el desarrollo de estos niños, ya que la familia es la que más tiempo pasa con sus hijos y por consecuencia, quien más puede influir en su desarrollo y aprendizaje. Asimismo, se la concibe como un sistema de apoyo social y se la guía partiendo de sus preocupaciones. Por esta razón, se motiva a los miembros que forman la familia como participantes activos y se elabora una propuesta de programa de intervención enfocada en las familias. De manera analógica se trabaja con los profesores de los niños ya que estos, son parte fundamental de la enseñanza y se proporcionan herramientas para resolver dificultades que presenten en el aula.

Palabras clave. Autismo, intervención, familia, profesores, trastorno del espectro autista (TEA).

Abstract

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder characterized by persistent impairment of social interaction, reciprocal social communication and patterns of restrictive and repetitive behavior. These symptoms manifest themselves differently according to age, the child's ability, intervention and aids. In addition, they are present from childhood and limit the functioning of everyday life. So, it is necessary to have the presence of families in the intervention with children with autism. The empowerment is one of the key components for the development of these children since the family spends the most time with their children and consequently, who else can influence their development and learning. It is also conceived as a social support system and is guided by its concerns. For this reason, the members of the family are motivated as active participants and a proposal for an intervention program focused on families is drawn up. In an analogical way, we work with the teachers of the children since these are a fundamental part of the teaching and tools are provided to solve difficulties that they present in the classroom.

Key words. Autism, intervention, family, teachers, autism spectrum disorder (ASD).

Índice

Introducción.....	5
Concepto de TEA y Prevalencia.....	5
Comorbilidad.....	6
Detección de los TEA.....	7
Teorías Explicativas del Autismo.....	8
Atención Temprana en TEA.....	9
Familia, Profesores y TEA.....	10
Aproximación Teórica de Programas Vigentes.....	11
Aproximación de Programas por Asociaciones en España.....	15
Justificación.....	17
Metodología.....	17
Objetivos de la Propuesta de Programa.....	17
Población Diana y Ámbito de Aplicación.....	18
Fases en la Elaboración de la Propuesta de Programa.....	18
Descripción del Programa de Intervención.....	19
Calendario de la Propuesta de Programa.....	31
Recursos Personales y Materiales.....	32
Instrumentos de Evaluación Continua y Final.....	33
Conclusión.....	35
Referencias.....	38
Anexos.....	42

Introducción

Concepto de TEA y Prevalencia

El Trastornos del Espectro Autista (TEA) fue descrito por primera vez por Leo Kanner en 1943 (Reynoso, Rangel y Melgar, 2017) y se considera un trastorno del neurodesarrollo caracterizados por el deterioro persistente de la interacción social, la comunicación social recíproca y patrones de comportamiento restrictivo y repetitivo. Estos síntomas se manifiestan de forma diferente según la edad, la capacidad del niño o niña, la intervención y las ayudas. Además, están presentes desde la infancia y limitan el funcionamiento de la vida cotidiana (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales [DSM-5], 2014) (Anexo A).

El TEA presenta una evolución crónica, con diferentes grados de severidad (Tabla 1), funcionamiento en el área del lenguaje, adaptación funcional y desarrollo intelectual (Zúñiga, Balmaña y Salgado, 2017, p. 92).

Tabla 1. Niveles de gravedad del trastorno del espectro del autismo (TEA). Tomada de Zúñiga et al, 2017, p. 94).

Nivel de gravedad	Comunicación social	Comportamientos restringidos y repetitivos
Grado 3 “Necesita ayuda muy notable”	Mínima comunicación social	Marcada interferencia en la vida diaria por inflexibilidad y dificultades de cambio y foco de atención
Grado 2 “Necesita ayuda notable”	Marcado déficit con limitada iniciación o respuestas reducidas o atípicas	Interferencia frecuente relacionada con la inflexibilidad y dificultades del cambio de foco
Grado 1 “Necesita ayuda”	Sin apoyo <i>in situ</i> , aunque presenta alteraciones significativas en el área de la comunicación social	Interferencia significativa en, al menos, un contexto
Síntomas subclínicos	Algunos síntomas en este o ambas dimensiones, pero sin alteraciones significativas	Presenta un inusual o excesivo interés, pero no interfiere
Dentro de la normalidad	Puede ser peculiar o aislado, pero sin interferencia	No interferencia

Según El Centro de Control y Prevención de Enfermedades de los Estados Unidos (CDC), 1 de cada 110 niños o niñas presentan un TEA. Este trastorno no discrimina por etnias, razas o grupos socioeconómicos. Además, es más probable que un TEA se dé en la población masculina que en la femenina, exactamente entre 4 y 5 veces más

(Confederación Española Autismo [FESPAU], 2016). Generalmente, los TEA aparecen en los primeros 5 años de vida y tienden a permanecer hasta la adolescencia e incluso hasta la edad adulta. El porcentaje medio de personas con autismo se calcula que, 1 de cada 160 persona presentan este trastorno.

Asimismo, es importante tener en cuenta que actualmente no existe cura pero, a pesar de ello, existen intervenciones psicosociales fundamentadas en la evidencia, como terapias conductuales y programas que pueden aminorar los problemas que presentan estas personas, además de tener un impacto positivo en la calidad de vida y el bienestar de los individuos. Cabe añadir que, las personas que presentan este tipo de trastorno pueden llegar a padecer afecciones comórbidas como depresión ansiedad, epilepsia y trastorno de déficit de atención e hiperactividad (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2017). Se podría decir que los TEA en conjunto tienen una prevalencia del 0,6% en la población general (Fambonne, 2005, citado en Zalaquett, Schönstedt, Angeli, Herrera y Moyano, 2015, p. 126).

Comorbilidad

Como se ha mencionado anteriormente, el TEA puede llegar a ser comórbido con otros trastornos mentales. Según la revisión de investigaciones realizada por Rico-Moreno y Tárraga-Mínguez (2016), existe una comorbilidad con resultados distintos de TEA y Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) entre 4.65% y un 78%.

Además, se realiza otra revisión de Berenguer-Forner, Miranda-Casas, Pastor-Cerezuela y Roselló-Miranda (2015) en la que se observa una prevalencia de síntomas de TDAH en niños con TEA del 33-37%. Asimismo, existe una comorbilidad con el trastorno de ansiedad (13%), trastornos conductuales (4%), trastorno del estado de ánimo (14%) y discapacidad intelectual (18%). Según afirma Memari, Ziaee, Mirfazeli y Kordi (2012, citado en Berenguer-Forner et al., 2015) la prevalencia comórbida es predominante en hombres más que en mujeres.

Más recientemente y según afirma Fernandes, Vázquez-Justo y Blanco (2017), en otra investigación más reciente, se concluye que la prevalencia de los síntomas de TDAH en personas con un diagnóstico de TEA varía entre un 30 y 80%.

Por lo que respecta al síndrome de Phelan-McDermid (SPMD), el cual se define como un desorden del neurodesarrollo que genera la pérdida de la función de un gen y se caracteriza por dificultades globales del desarrollo, hipotonía neonatal grave, ausencia de lenguaje y dismorfias menores. Se concluye en un estudio de Kolevnon, Angarita, Bush, Eang, Frank y Yang (2013) que el 75% de la muestra presentaba un retraso en el lenguaje expresivo más que en el receptivo, llegando a presentar signos compatibles con el TEA (citado en Hernández, Meléndez, Ramírez y Mayén, 2018).

Detección de los TEA

Durante la primera etapa de desarrollo de la persona, se empiezan a detectar las primeras señales de alarma como dificultades de comunicación, elementos biológicos, emocionales o afecciones y ausencia de conductas que se detectan en el niño. La detección del TEA se basa en la observación de las conductas del infante, la familia y la relación entre ambos. Además de la mera observación, se debe complementar en escalas y cuestionarios específicos que se administra a padres y/o profesores. En la actualidad, alguna de las escalas más validadas es el M-CHAT (The Checklist for Autism in Toddlers), que se administra entre los 18 y 2 años y medio de edad (Busquets, Miralbell, Muñoz, Muriel, Español, Viloca y Mestres, 2018). Este cuestionario consta de 23 preguntas de elección múltiple que lo completan la familia del niño (Rutter, 1985, citado en Martínez, Borreguero, de Burgos Marín, Granados, Balsera y Vázquez, 2016).

Otra escala validada de gran importancia para evaluar el diagnóstico de TEA es el ADOS-2 (Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo-2), la cual es una evaluación estandarizada y semiestructurada, compuesta por cinco módulos de evaluación como son la comunicación, el juego, el uso imaginativo, interacción social y conducta restrictiva y repetitiva dirigida tanto a niños y adultos en distintos niveles de desarrollo y edades cronológicas (Lord, Rutter, DiLavore, Risi, Gotham, y Bishop, 2015).

Cabe añadir que, si el niño padece algún tipo de trastorno del sueño y no responde a una modificación de hábitos de sueño, es recomendable realizar el cuestionario CSHQ-SP (Children Sleep Habits Questionnaire) y/o un polisomnografía. También es importante descartar los trastornos relacionados con la audición ante alguna conjetura

de hipoacusia (Maslow, Katz, Reynolds, Shui, Carno y Connolly, 2016, citado en Reynoso et al., 2017).

Teorías Explicativas del Autismo

En la actualidad, se han explicado diferentes y numerosas teorías sobre el Trastorno del Espectro Autista. Una de ellas es la Teoría de la mente (ToM) que es la competencia de las personas para elaborar una representación de los estados mentales (Valencia, Correa y Espinosa, 2018). El término ToM fue definido por primera vez por Premack y Woodruff en 1978 como la destreza para asignar estados mentales a otras personas y a uno mismo (Gómez-Echeverry, 2010). Actualmente, la ToM se centra en la aptitud y destreza para llegar a predecir y comprender el comportamiento de las personas, además de sus conocimientos y sus intenciones. Es un proceso complicado que necesita capacidades para crear interferencias con respecto al pensamiento o sentimiento de otras personas y las dificultades que conlleva ello, se puede expresar en problemas de interacción social (Villanueva-Bonita, Bonilla-Santos, Ríos-Gallardo y Solovieva, 2018). Como describe Pineda, Jiménez y Puentes en 2012, esta teoría está relacionada con las habilidades sociales, siendo estas un sistema cognitivo que anteriormente conoce la conducta de terceras personas y pueda ocasionar una interacción eficiente (Valencia et al., 2018). La hipótesis del déficit en ToM se fundamenta en las convicciones de que los seres humanos que tienen autismo presentan dificultades para deducir estados mentales y sentimientos de las personas. Es importante mencionar que la Teoría de la mente solo expresa las muestras a nivel social en la patología del autismo (Peña, Suárez, Rodríguez, Santana y Expósito, 2016).

De igual modo, la teoría de la disfunción ejecutiva, creada por Russel y Ozonoff en 2000, plantea como motivo principal un déficit en la función ejecutiva consecuente del control de la acción y del pensamiento. Estas son imprescindibles para una actividad motora tanto sencilla como compleja (Gómez-Echeverry, 2010). Esta teoría expresa las conductas estereotipadas y las complicaciones para adaptarse a situaciones y contextos de los individuos con autismo. La T° de la disfunción ejecutiva se ha mostrado escasa para expresar la patología del autismo (Peña et al., 2016).

Asimismo, otro enfoque relevante en el momento de explicar el autismo es la de Coherencia Central Débil postulada por Fritz en 2003 (Gómez-Echeverry, 2010) que

parte de que las personas con autismo tienden a centrarse en detalles, eludiendo el conjunto en sí. Esta, explica la dificultad para identificar expresiones faciales de las demás personas así como también, interpretar situaciones de interacción social (Peña et al., 2016).

Y, otra conjetura explicativa del autismo es la Teoría Afectivo-Social de Hobson en 1995. Esta, preserva la función de la emoción en el crecimiento de las relaciones interpersonales. Ha reflejado datos mostrando que los individuos con TEA tienen una mayor complejidad en entender la emoción y esto, afecta negativamente sus respectivas interacciones sociales (Peña et al., 2016).

Atención Temprana en TEA

Los primeros años de vida de una persona constituyen una etapa de gran importancia en el crecimiento del niño, por lo que es un proceso dinámico, activo y único para cada persona. Si bien, los dos primeros años del infante es un período imprescindible ya que, el tejido nervioso se desarrolla y se forma, y por consiguiente, está más expuesto a sufrir daños. Además, en esta etapa es cuando el niño responde a más estímulos y terapias.

Se entiende atención temprana como el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil (niños de 0-6 años de edad), a la familia y al entorno que les rodea. Su finalidad es dar solución con la mayor brevedad posible, a las necesidades que presenta el niño con TEA o riesgo de padecer este tipo de trastorno. Es de gran importancia, que el trabajo sea conjunto, es decir, con un equipo multidisciplinar y además, la intervención ha de ser acompañada y planificada por un conjunto de expertos que buscan responder las necesidades detectadas en el menor. La atención temprana trata de favorecer la adaptación del niño e intenta entender las actividades asociadas con la promoción del desarrollo normal de la persona y, con la detección de dificultades en el desarrollo. El proceso de atención es flexible y continuo. Asimismo, sería necesaria la colaboración de los profesionales de salud, familia y profesores (Meza, 2017).

Hoy en día, es importante poner énfasis en las necesidades de una detección temprana y por consiguiente, en una intervención especializada en TEA. Según la Academia Americana de Pediatría, recomienda la vigilancia del desarrollo del niño en

cada visita de forma preventiva, de modo que cualquier inquietud o sospecha debe ser evaluada con celeridad. Asimismo, se recomienda la aplicación de pruebas en los controles de salud de 9, 18, 24 y 30 meses del niño para poder llegar a tener una supervisión completa (Zalaquett et al., 2015).

Familia, Profesores y TEA

La familia y la educación son un componente básico e importante para el desarrollo de los niños, es decir, el vínculo entre estos dos, es imprescindible para la realización social y la verdadera integración del menor (Hernández y Cabrera, 2016).

En la educación de los niños con TEA se debe tener en consideración la atención educativa que se les ofrece a lo largo de su vida familiar, escolar y social. Esta atención, es un componente beneficioso donde se reconoce el valor de la diversidad y además es esencial para el desarrollo del menor (Baña-Castro, 2015). La educación de los niños con Necesidades Educativas Especiales (NEE) da importancia a la familia y añade como componente fundamental, la ayuda de los profesionales. Estos están dirigidos a la formación y superación de los niños, donde se evidencia el necesario cuidado y atención que se les debe dar para que la familia esté preparada y así, poder enfrentarse con los diversos retos de la educación de un niño con TEA. Es relevante la orientación que se le da a la familia (Hernández y Cabrera, 2016).

El nacimiento de un hijo diagnosticado con TEA provoca a la familia un nivel de estrés crónico y un fuerte percance emocional significativamente superior en comparación de familias con hijos que presentan otros trastornos. Estos cambios en la vida de la familia generan muchas inquietudes ante la inexperiencia y desconocimiento del trastorno. Además, se crea en los padres el sentimiento de culpa, estrés, impotencia y rechazo y/o negación ante la situación. Se debe contemplar la necesidad de una ayuda y orientación familiar desde el primer momento de la detección del trastorno (Villota, Carrión, García y Aguilar, 2018). Según Torres (2003, citado en Hernández y Cabrera, 2016), la orientación familiar es un conjunto de tareas dirigidas a la atracción de la familia para su desempeño más positivo y efectivo en el logro de sus funciones y así poder garantizar un seguro desarrollo y crecimiento personal. Esta orientación debe ser flexible y contextualizada. Además, se intenta ofrecer a los padres recursos para que ellos por si solos, puedan conducir la orientación intrafamiliar de sus respectivos hijos.

Según Paniagua (1999, citado en Baña-Castro, 2015), las preocupaciones que tiene la familia con un niño con características de TEA son las siguientes:

- Preocupación e inquietud por el presente y el futuro del niño.
- Decidir tratamientos médicos y/o psicológicos, elegir profesionales y opciones educativas.
- Aumentar la dedicación como por ejemplo, cuidados físicos, tiempo y mayores situaciones de juego, programas de estimulación temprana.
- Gastos extraordinarios de dinero.
- Un futuro lleno de preguntas y dudas ante la independencia del hijo.

Según Benítez y Soto (2012), Samios, Pakenham y Sofronoff (2009), Smith, Hong, Seltzer, Greenberg, Almeida y Bishop (2010, citado en Suriá-Martínez, 2018), el objetivo principal de intervención son la familia del niño con TEA, pues tendrán que hacer frente a situaciones novedosas y a cambios en sus roles, ya que, convierten en cuidadores, enfermeros, médicos, entre otros, sin recibir el apoyo y ayuda oportuna para enfrentarse a esta situación. Hay que mencionar además, que el impacto es mínimo si el padre y la madre intervienen de igual modo en la realización de las tareas del hogar, como del cuidado de sus respectivos hijos/as con TEA (Baña-Castro, 2015).

Aproximación Teórica de Programas Vigentes

Es necesario impulsar programas diversos e individualizados en cada uno de los ámbitos de la vida del niño y en cada uno de los momentos de su ciclo vital, ya que existe gran variedad de grados y niveles que presentan los menores con TEA y, es de gran relevancia, abarcar cada una de las necesidades que presenten en cada momento. Autores como Frith (1989), Jordan y Powell (1992), Martín (2004), Hernández Martín y Ruíz (2007), Greenspan y Wieder (2008) y Peeters (2008, citado en Cuesta, Sánchez, Orozco, Valenti y Cottini, 2016) enfatizan la relevancia de promover programas que presenten autonomía personal y habilidades de la vida diaria, intervención conductual, comunicación, habilidades sociales y académico-funcionales, educación sexual para la salud, transición a la vida adulta, desarrollo de habilidades ocupaciones y/o laborales, empleo, procesos de envejecimiento, deporte, fisioterapia y terapia ocupacional y, apoyo a las familias.

Los expertos sobre el tema del TEA, apuntan que sería conveniente empezar terapia e intervención de forma temprana, en cambio, señalan que no existe unanimidad en cuanto al mejor método. Dentro de la variedad de modelos de intervención se puede seguir la siguiente clasificación propuesta por el grupo de Mesibov en 1997 (citado en Mulas, Ros-Cervera, Millá, Etchepareborda, Abad y Téllez de Meneses, 2010) (Tabla 2).

Tabla 2. *Modelos de intervención en los trastornos del espectro autista.* Tomada de Mulas et al, 2010, p. 80).

Intervención psicodinámicas	
Intervenciones biomédicas	Medicaciones
Intervenciones psicoeducativas	Medicina complementaria y alternativa
	Intervenciones conductuales
	- Programa Lovaas
	- Análisis aplicado de la conducta (ABA) contemporáneo
	<ul style="list-style-type: none"> • Pivotal Responsible Training • Natural Language Paradigm • Incidental Teaching
	Intervenciones evolutivas
	- Floor Time
	- Responsible Teaching
	- Relationship Development Intervention
	Intervenciones basadas en terapias
	- Intervenciones centradas en la comunicación
	<ul style="list-style-type: none"> • Estrategias visuales, instrucción con pistas visuales • Lenguaje de signos • Sistemas de comunicación por intercambio de imágenes • Historias sociales • Dispositivos generadores del lenguaje • Comunicación facilitada • Entrenamiento de comunicación funcional
	- Intervenciones sensoriomotoras
	<ul style="list-style-type: none"> • Entrenamiento en integración auditiva • Integración sensorial
	- Intervenciones basadas en la familia
	<ul style="list-style-type: none"> • Programas PBS • Programa Hanen (More than Words)
	- Intervenciones combinadas
	<ul style="list-style-type: none"> • Modelo SCERTS • Modelo TEACHH • Modelo Denver • Modelo LEAP

Seguidamente, se describirán los programas vigentes más importantes. El método de Análisis aplicado de la conducta (ABA, Applied Behavior Analysis) es una intervención basada en el condicionamiento operante y en la teoría de aprendizaje. Este método plantea objetivos pequeños y accesibles que cuando se alcanzan se premian (Loovas, 1987, citado en Reynoso et al., 2017). En otras palabras, promueve conductas a través del refuerzo positivo, la extinción o el castigo e instaura conductas adaptativas y suprime comportamientos conflictivos en los niños (Arróniz-Pérez y Bencomo-Pérez, 2018). El ABA ayuda a los niños a aumentar y mantener conductas; aprender nuevas habilidades; generalizar o transmitir conductas a otras situaciones; limitar, reducir y disminuir las condiciones que ocurren conductas desadaptativas (Salvadó, Manchado, Palau, Rosendo y Orpí, 2005, citado en Mulas et al., 2010). Asimismo, uno de los métodos de instrucción que usa el ABA es el PRT (Pivotal Response Treatment) que consiste en sugerir diversos ejercicios que el niño precisa practicar, principalmente en aspectos esenciales de la comunicación, en habilidades de la vida diaria, atención compartida, petición y estrategias utilizando juego (Mohammadzaheri, Koegel, Rezaee y Rafiee, 2014, citado en Reynoso et al., 2017).

Otro modelo a mencionar es el tratamiento y educación de niños autistas y con problemas de comunicación (TEACHH, Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children) fundado por el Dr. Schopler en la Universidad de Carolina del Norte (Estados Unidos) en 1966. Consiste en un método que trata en trabajar habilidades comunicativas, perceptivas, cognitivas, de imitación y motrices. Se focaliza en la comprensión de la “cultura del autismo”, cambiando y organizando el ambiente para poder llegar a adaptar el conjunto de dificultades que tienen los niños con TEA. La finalidad de este método es incrementar la autonomía de los menores, mejorar y enriquecer sus habilidades y precaver problemas de conducta. Los principales elementos de esta metodología de intervención TEACHH se componen de:

- La organización física del ambiente.
- Uso de estrategias visuales con horarios y paneles de anticipación para poder predecir y conocer la serie de acontecimientos.
- Centrarse en el aprendizaje estructurado y así, mostrar a los niños los pasos que deben seguir.
- Uso de secuencias de trabajo que posibiliten el trabajo autónomo de los niños.

El método TEACHH es beneficioso y útil para los niños con autismo que estén en la escuela y además para sus compañeros de aula sin presentar este tipo de trastorno. Cabe añadir que es importante beneficiarse de las potencialidades que presentan estos, utilizando una estructura de carácter visoespacial, ya que muchos niños, procesan mejor la información visual. Asimismo, se debe tener en cuenta los intereses de los infantes y tratar de favorecer los aprendizajes funcionales. Para intentar poner en funcionamiento este método, el profesorado, el terapeuta o los familiares deben tener en cuenta y entender la manera de interactuar de la persona con TEA con el mundo. También, deben tener presente las dificultades y capacidades relacionadas a este trastorno (Sanz-Cervera, Fernández-Andrés, Pastro-Cerezuela y Tárraga-Mínguez, 2018). Actualmente, el método de intervención TEACHH es el programa dirigido a niños con TEA más utilizado en el mundo. Además, existen informes de su eficacia en perfeccionar habilidades sociales y de comunicación, reduciendo conductas maladaptativas, mejorando así la calidad de vida de la familia y reducir el estrés. En esta metodología se da importancia en implicar a la familia en la intervención, ya que es un pilar fundamental en cómo tratar y educar a su hijo (Ozonoff y Cathcart, 1998; Van Bourdondien, Reichle y Schopler, 2003, citado en Mulas et al., 2010).

Asimismo, cabe destacar el Tratamiento DENVER (Early Start Denver Model) que fue creado por Rogers y colaboradores en 1981. Este modelo es una intervención integral de comportamiento temprana diseñada para los niños con autismo o que estén en riesgo de padecerlo, que comprenden 12 a 60 meses de edad. El principal objetivo es acelerar los índices de desarrollo de los menores en lo relacionado con lo cognitivo, emocional, la conducta adaptativa y el lenguaje reduciendo los efectos de los síntomas del TEA así como también, mejorar el valor de recompensa de la interacción social y rodearse de otros niños, conduciendo a mayores oportunidades de aprendizaje. El modelo se enfocó en construir relaciones cercanas entre niños con autismo, personas adultas y otros niños para facilitar el desarrollo centrándose en el juego, las relaciones y el desarrollo del lenguaje. Denver utiliza los principios básicos de ABA, antecedente, comportamiento y consecuencia siendo estos tres fundamentales para enseñar a cualquier persona (Davlantís, Dawson y Rogers, 2017).

Por último, el Sistema de Comunicación por el Intercambio de Imágenes (PECS, Picture Exchange Communication System), considerado como uno de los más comunes que se utilizan en los niños con TEA, ya que fue fundado para facilitar y desarrollar el

lenguaje y la comunicación de estos niños. Si bien, en la actualidad se aplica a otras patologías. Este sistema consiste en perfeccionar la comunicación y el lenguaje a partir de imágenes que facilitan una comprensión receptiva además de fortificar la expresiva de forma intencional y funcional (Andrew, Bondy y Lori, 1994, citado en Navarrete, 2018). PECS constituye seis fases que el niño debe ir atravesando y cada una de ellas va aumentando de dificultad. Antes de comenzar con las fases es importante hacer un registro para evaluar cuales son los reforzadores del niño. Es necesario tener en cuenta que no existe un fin de imágenes y que no hay tiempo entre etapas. Por ello, las fases son las siguientes (Esteve, Marí y Chacón, 2016, citado en Beltrán-Ibáñez, 2018):

- Fase 1. Cómo comunicarse: el niño elige la actividad que más le agrada y se la entrega al instructor.
- Fase 2. Distancia y persistencia: el niño solo utiliza una imagen y debe aprender a usarla en distintas personas, lugares y distancias.
- Fase 3. Discriminación de imágenes: entre dos o más imágenes el niño debe discriminar y escoger una colocándola en una carpeta.
- Fase 4. Estructura de la oración: en esta fase el niño aprende a usar la imagen “yo quiero” seguida por otra imagen del objeto que prefiera.
- Fase 5. Responder a preguntas: el niño debe responder a la cuestión “¿qué quieres?” usando las imágenes.
- Fase 6. Comentar: los instructores enseñan al alumno a responder preguntas simples tales como: “¿qué es eso?, ¿qué ves?” entre otras.

Aproximación de Programas por Asociaciones en España

Además de mencionar los importantes programas vigentes, es de gran relevancia nombrar los programas realizados o impartidos en España por asociaciones.

Existe una formación on-line impartida por la psicóloga Amaya Áriz de la Asociación Navarra Autismo. Esta formación, está basada en experiencias con Modelos sociales interactivos e intervención intensiva 24 horas de sesiones estructuradas, con apoyos visuales y además en un entorno natural. Existen tres tipos de cursos:

- ¿Qué es el autismo?: en este, se pretende una psicoeducación completa acerca del TEA y aspectos esenciales de este trastorno.

- Intervención terapéutica en el ámbito clínico y en casa: da información de cómo llevar a cabo la intervención desde el inicio hasta el final y cómo estimular aspectos como por ejemplo, las habilidades sociales, el ambiente y el lenguaje, entre otros.
- Control de esfínteres: se dan pautas para conseguir quitar el pañal a un niño o niño con TEA, además de las dificultades sensoriales.

Estos cursos están dirigidos tanto a profesionales como médicos, psicólogos, maestros como a las familias ya que, los cursos enseñan a estimular al niño de forma intensa con los modelos de intervención terapéuticos más eficaces en la actualidad (Asociación Navarra Autismo [ANA], 2017).

También existe una guía para desarrollar habilidades sociales en niños con autismo en el entorno educativo llamada “Aprendiendo en el recreo”. Esta guía pretende lograr que los niños que presenten este trastorno, posean un grado de inclusión en la escuela, logrando que participen de manera activa para llegar a un fin: intentar obtener relaciones con sus iguales.

Cabe mencionar que existe un programa de Capacitación y Empoderamiento de las familias ante los Trastornos del Espectro de Autismo en edad temprana llamado ARKHÉ creado por la psicóloga Raquel Carrillo y ubicado en La Coruña. Este programa pretende unir fuerzas con los especialistas, la familia y los niños; empoderar a la familia proporcionándole estrategias para poder afrontar la patología; exprimir el potencial aportando herramientas para lucrarse del máximo potencial de desarrollo del niño. ARKHÉ va dirigido a familias con niños menores de 5 años diagnosticados recientemente o con suposición de tener autismo (ARKHÉ, Familia y TEA).

Otra aportación es el Programa de Estructuración Ambiental en el aula con Niños/as con Autismo (PEANA) realizado por Javier Tamarit, Joaquina De Dios, Santiago Domínguez y Laura Escribano en Madrid. El primordial objetivo del programa es favorecer la comprensión del tiempo y los espacios en niños en edad escolar a través de una organización basada en apoyos visuales. Presenta dos áreas importantes, el diseño ambiental que se dirija al espacio físico y, el diseño de campos estimuladores que permita la estructuración del tiempo. Es importante que estas dos áreas estén relacionadas entre sí. Por lo que, se intenta dar la máxima independencia del niño trabajando las áreas de sociabilidad, de lenguaje y comunicación, independencia personal y social, cognitiva y

psicomotriz. Es relevante tener en cuenta que, esta metodología es aplicable a todos los niños ya que, cualquier persona necesita o le puede ser de ayuda organizar el tiempo y el espacio mediante apoyos pero, el Proyecto PEANA surge de la intención de dar solución a las necesidades de los niños con autismo aunque, es de gran ayuda para muchas patologías con problemas de este tipo (Tortosa y Arenas, 2014).

Justificación

Para que una propuesta de programa de intervención sea exitosa es necesario incluir y formar a la familia y profesores porque son una parte importante de los niños con TEA. Cuando la familia es sabedora del diagnóstico de su hijo les puede generar estrés y ansiedad, afectando indirectamente a sus hijos. La familia y el profesorado son los responsables y los que conocen más a los niños, así pues, se consideran los responsables de cuidar y mejorar sus habilidades y capacidades para dar una mejor vida y que puedan llegar a ser autónomos. Incluir en la intervención a los niños con TEA, a la familia y los profesores proporcionándoles conocimiento, herramientas y apoyo mediante sesiones es una combinación eficaz para reducir las dificultades y mejorar las capacidades que presentan los niños y así, poder favorecerles lo máximo posible. Asimismo, para llegar a hacer una buena propuesta de intervención es importante que además de tener en cuenta la inclusión a la familia, debe ser una intervención intensiva que dé oportunidades de interacción con niños de la misma edad sin ese tipo de trastorno y con un alto grado de estructuración.

Metodología

Objetivos de la Propuesta de Programa

La presente propuesta de programa de intervención desarrollada en este trabajo, tiene como objetivo principal, mejorar la calidad de vida de los niños y niñas con TEA a través de la intervención familiar. De manera que, se formulan los siguientes objetivos específicos:

- Apoyar y formar a la familia mejorando la calidad familiar para favorecer la implicación de esta en el tratamiento de los niños con autismo.
- Proporcionar pautas a los profesores para manejar situaciones en el aula.

- Reforzar la comunicación y el lenguaje, enriqueciendo la interacción social del menor con los demás.
- Comprender los conceptos de temporalidad y espacialidad básicos.
- Potenciar el juego y la imaginación de los hijos.

Población Diana y Ámbito de Aplicación

Este programa va dirigido a las familias o tutores legales y profesores de los niños diagnosticados de Trastorno del Espectro Autista. Estos deben tener entre 3 y 8 años de edad, es decir, formar parte de la Educación Infantil y el primer ciclo de Educación Primaria, ya que son una población vulnerable. Por lo que respecta al ámbito de aplicación, se llevará a cabo en un aula, siendo este, un ámbito educativo.

Fases en la Elaboración de la Propuesta de Programa

La propuesta de programa se implementará a través de 3 sesiones individuales con cada familia o tutores legales, de las cuales 2 son visitas al hogar, 6 sesiones con todas ellas y además, 3 con los profesores de la institución en la que realice dicho programa. De manera que, las fases son las siguientes:

- Fase 1. Evaluación y entrevistas iniciales (sesiones 1 y 2): en esta se recoge información acerca de la familia y del niño mediante tests, así como también conocer la preocupación que presenten.
- Fase 2. Implantación del programa (sesiones de la 3 a la 10): en esta fase se implanta el programa mediante talleres, dinámicas y actividades creando una red de apoyo entre las familias.
- Fase 3. Valoración final (sesiones 11 y 12): en la última fase, se administran los cuestionarios para la valoración del programa y para obtener datos de la mejora de la vida en familia.

El nombre de la propuesta de programa es “¿TEAyudamos?”. Esta engloba dos palabras, la primera TEA, ya que, son las siglas del Trastorno del Espectro Autista generando un juego de palabras con el verbo ayudar conjugado con el presente del indicativo. Asimismo, se crea una duda dejando a la familia a la elección de inscribirse en el programa para poder proporcionarle herramientas. El programa se hará llegar a las

familias de niños con autismo a través de los profesores que formen parte de cada colegio.

Descripción del Programa de Intervención

La propuesta de programa comprende en total 12 sesiones, ya que se pretende optimizar el tiempo para sacar un máximo rendimiento y eficacia. Las sesiones se dividen en tres áreas distintas, intervención con individual con cada pareja, intervención grupal con todas las familias e intervención con los docentes que imparten clase a los alumnos que pertenecen al programa (Tabla 3). El programa va dirigido a los niños entre los 3 y los 8 años porque el autismo empieza en la infancia y tiende a permanecer en la adolescencia y la edad adulta. Por ello, se debe incidir con la mayor brevedad posible para optimar el desarrollo del niño.

Tabla 3. *Áreas en las que se divide la propuesta de programa.* Fuente: Creación propia

Áreas	Sesiones
Intervención individual	Sesión 1: ¿Nos conocemos? Sesión 2: un día en casa. Sesión 11: otra visita al hogar.
Intervención grupal	Sesión 4: familias unidas. Sesión 5: reflexionando. Sesión 7: pictofamilia. Sesión 8: juego y emociones. Sesión 9: ¿cómo nos sentimos nosotros? Sesión 12: ¡esto no es una despedida!
Intervención a los docentes	Sesión 3: con los maestros. Sesión 6: un día en clase. Sesión 10: con los profesores.

SESIÓN 1. ¿Nos conocemos?

Participantes: tutores, padres, madres de cada niño (sesión individual).

Duración: 1 hora cada entrevista.

Objetivos:

- Obtener información de la historia personal de sus respectivos hijos y de la familia.
- Administrar las escalas (Pre-test).

Recursos:

- Entrevista a la familia de los alumnos y situación familiar (Anexo B).
- Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg (GADS).
- Inventario de desarrollo Battelle.
- Aula, bolígrafos y escalas.

Especialistas: psicólogo/a y educador/a social.

Metodología: la primera sesión consiste en obtener información de los hijos y de la familia, ya que es importante tener un primer contacto con ellos de forma individual. De manera que se concretarán horas distintas para cada familia, y a lo largo de la tarde se realizará una anamnesis a través de una entrevista a cada tutor legal sobre el niño, así como la situación familiar en la que viven (Anexo B). Además, se pasará la escala de GADS y un inventario de desarrollo de Battelle sobre su hijo. Es importante que sean sinceros en estos cuestionarios para comprobar los datos obtenidos en la primera sesión y poder constatar si ha habido una mejoría o no en sus familias. Asimismo, al finalizar la entrevista se les comentará que algunas sesiones del programa se realizarán en grupo con diferentes familias que estén en la misma situación para poder aprender más y comentar sus preocupaciones. En la siguiente sesión sería recomendable conocer la familia en su naturaleza, de modo que el psicólogo/a se trasladaría al hogar. Es importante motivarles para que trabajen en equipo, con buena escucha, con respeto a la diversidad y con motivación para poder llevar una vida mejor y ser, junto a sus respectivos hijos, protagonistas de esta historia que acaba de empezar.

SESIÓN 2. Un día en casa.

Participantes: tutores, padres, madres de cada niño (sesión individual).

Duración: 1h y 30min aproximadamente.

Objetivos:

- Observar y obtener información sobre el día a día de la familia.
- Administrar tests a los niños (Pre-test).

Recursos:

- La casa de cada familia.
- Papeles y bolígrafos.
- Test de Vocabulario en Imágenes (PEABODY).

Especialistas: psicólogo/a y logopeda.

Metodología: durante toda esta sesión el profesional se trasladará a la casa de cada familia para conocer mejor su naturaleza y ver con más detenimiento sus rutinas del niño, así como de la familia. Esta visita a domicilio es de gran relevancia, ya que se observa el entorno natural del niño. Como es complicado pasar todo el día con ellos y ver todas sus rutinas, se les invitará a explicar que hacen en su día a día y el profesional anotará las cosas que crea más relevantes. Además, pueden empezar a abrirse y comentar los pensamientos que les preocupen, tanto en el presente como en el futuro, aunque se les recordará que en las próximas sesiones se trabajará con ello. Para finalizar se le pasará al hijo en la propia casa, ya que se puede sentir más cómodo, el Test de Vocabulario en Imágenes (PEABODY) para observar al finalizar el programa si existe una mejoría. Todo este proceso se deberá hacer en cada familia que forme parte del programa.

SESIÓN 3. Con los maestros.

Participantes: los profesores de cada niño.

Duración: 1h y 30min.

Objetivos:

- Realizar psicoeducación sobre el TEA.
- Dar pautas para trabajar en el aula.

Recursos:

- Aula.
- Material de apoyo.

Especialista: psicólogo/a.

Metodología: en primer lugar, se les explicará que se está llevando a cabo el programa ¿TEAyudamos? con algunas familias de algunos niños con TEA del centro. Es de gran importancia que ellos sean sabedores y que puedan participar. Se les realizará psicoeducación acerca de los TEA: la definición; los síntomas y características que presenta como deterioro de la actividad social, dificultades de comunicación y conductas repetitivas y estereotipadas; las afecciones que pueden presentar como por ejemplo, problemas sensoriales y de sueño entre otros; los medicamentos; y, las conductas problemáticas que pueden tener. Además de todo esto, se les invitará a que cualquier duda que tengan sobre todo lo mencionado anteriormente, pueden preguntar en ese momento y se les proporcionará un correo electrónico que en menos de 24h le responderán si por casualidad durante el año escolar, presentan alguna dificultad y necesitan ayuda para resolverla. Del mismo modo, se les dará materiales de apoyo con pautas para que puedan llevar la clase más tranquilamente teniendo un niño con características de autismo y se les comentará que es relevante que, en algún horario de tutoría o de la clase de Educación Física, trabajen mediante juegos con los niños que presenten las características de esta patología, así como los que no presenten, ya que pueden trabajar con ellos el vocabulario, la forma de expresarse, de relacionarse y la actividad motora. Al finalizar, se les comentará que el psicólogo/a que imparta el programa, asistirá en alguna sesión de clase para observar el comportamiento de los niños y, si las pautas que les han proporcionado han servido de ayuda. Adicionalmente, si algún profesor que no imparta clase a los niños que forman parte del programa, está interesado, se le comenta que siempre estarán invitados a asistir a la sesión para poder ampliar formación.

SESIÓN 4. Familias unidas.

Participantes: todas las familias que forman parte del programa.

Duración: 1h y 30min.

Objetivos:

- Establecer buen ambiente y conocer entre sí las familias.
- Explicar el programa ¿TEAyudamos?
- Realizar psicoeducación.

Recursos:

- Aula, folios, bolígrafos y un gorro.
- Tríptico/folleto informativo.
- Carpeta con folios, material, usb.
- Dinámica “empezar a conocernos”.
- Cuestionario de esperanza en el programa (Anexo C).
- Actividad para casa: película “María y yo” (Anexo D).

Especialista: psicólogo/a.

Metodología: antes de empezar, es relevante crear buen ambiente entre las familias. Por ello, se comenzará con una dinámica para conocerse mejor pudiendo llegar a retomar la infancia con algún pequeño juego. Se le entregará un papel a cada participante en el que deberán escribir su nombre y dos preguntas que le gustaría que le hicieran para conocerse mejor. A continuación, se les invita a que formen con el papel un avión y cuando todas las familias lo tengan formado, deben ir lanzándolo varias veces para que se mezclen por el aula. Después, cada persona debe coger un avión de papel, pero que no sea el suyo y buscar a la persona en concreto y hacerle las preguntas que anteriormente se han escrito con la finalidad de mantener un diálogo con ella. Para finalizar el juego, cada participante debe presentar ante todos los otros miembros a su compañero.

Después de este período de tiempo de presentación, se le repartirá a cada participante una carpeta con hojas de papel, materiales que utilizarán, un usb, bolígrafo y un tríptico en el que estará explicado todo lo relevante que se hará en el programa. Se les explicará el programa y, posteriormente, se hará una lluvia de ideas sobre lo que

piensan del autismo. Estas ideas se escribirán en un papel y se guardarán en un gorro. A continuación, se leerán en voz alta y se comentarán si son mitos o no y el por qué. También, se les proporcionará otro cuestionario sobre la esperanza que tienen sobre el programa que van a ser realizar (Anexo C) y se les invitará a que expresen las preocupaciones que tienen en el presente y en el futuro de su hijo, así como algún taller en concreto que les gustaría realizar.

Para finalizar la sesión se desarrollará la psicoeducación sobre el TEA con el fin de conocer la patología. En esta charla se explicarán los síntomas, las características que presenta el autismo, enfocado a como se expresa en su receptivo hijo, es decir, las características individuales, sus dificultades así como sus fortalezas. Además, se comenta que en la carpeta tienen el material con lo explicado, por si presentan alguna duda. Asimismo, se les proporcionará un correo en el que cualquier preocupación que presenten lo puedan comentar.

Durante la semana y como tarea para casa, se les explica que dentro del usb hay una película llamada “María y yo” (Anexo D) en la que sería de gran interés verla, ya que es una historia de una padre y una hija con autismo que se van de vacaciones a una isla. Esta novela relata cómo se convive con una el trastorno del espectro autista.

SESIÓN 5. Reflexionando.

Participantes: todas las familias juntas.

Duración: 1h.

Objetivos:

- Reflexionar sobre la importancia y las funciones que tiene cada familia en su hijo.
- Ayudar a la familia a identificar sus preocupaciones.
- Revisar los contenidos sobre el TEA.
- Proporcionar pautas para una vida mejor en casa.

Recursos:

- Aula.
- Carta real autobiografía Susana (Anexo E).

- Taller: “¿mi hijo es tan diferente?” (Anexo F).

Especialista: psicólogo/a y terapeuta ocupacional.

Metodología: en esta sesión se da importancia a reflexionar sobre las funciones que tienen las familias en el niño y de reconocer la relevancia que tienen estas, en el desarrollo de su respectivo hijo. En primer lugar se comentará que les ha sorprendido, si hacen las mismas acciones, si se han sentido identificados en la película de “María y yo”. A continuación, se repasará lo aprendido en la sesión anterior sobre la psicoeducación en los TEA y se resolverán las dudas que tengan.

En segundo lugar, cada familia explicará cómo es su hijo, si es tan diferente a los demás, qué hacen en su tiempo libre y todo lo que quieran comentar, así pueden aprender todos en conjunto. De manera analógica, y para empoderar a las familias, se darán herramientas necesarias para poder llevar una vida mejor en el hogar.

Ahora llega el momento de reflexionar con una carta real de una niña, llamada Susana que presenta TEA (Anexo E). Una persona lo leerá en voz alta y reflexionará sobre ello (se han cambiado el nombre real de la niña para proteger sus datos). Asimismo, se realizará un taller proporcionándole una serie de preguntas para observar si tan diferente es su hijo del resto y poder comentarlo entre todos (Anexo F).

SESIÓN 6. Un día en clase.

Participantes: profesores y alumnos (sesión individual).

Duración: 1h cada clase.

Objetivo: observar a los profesores y el comportamiento de los alumnos.

Recursos:

- Aula cada profesor y patio.

Especialista: psicólogo y logopeda.

Metodología: esta sesión se dedica expresamente a observar en horario de tutoría y la clase la Educación Física como lo están llevando los profesores y fijarse en el comportamiento de los niños. El profesional se irá pasando en un día por cada clase y

seguidamente, hablará con los profesores para comentarles si han observado cambios en sus respectivos alumnos. Se les recordará que al finalizar el programa, se les pasará un cuestionario que deberán rellenar sobre la mejoría de los niños.

SESIÓN 7: pictofamilia.

Participantes: todas las familias.

Duración: 1h y 30min.

Objetivos:

- Explicar pautas y estrategias para facilitar la comunicación en el niño dando importancia a las estrategias visuales y la estructura ambiental.
- Comprender estrategias temporales y espaciales.
- Servir de guía a las familias.

Recursos:

- Aula.
- Papeles, bolígrafos y ordenador.
- Ejemplo de pictogramas (Anexo G). Taller: creación de pictogramas.
- Cuento de los 3 cerditos (Anexo H). Taller: creación de un cuento.

Especialista: psicólogo/a.

Metodología: esta sesión se basa en la importancia de las estrategias visuales y la estructura ambiental. Se explican métodos y pautas para facilitar y llevar el día a día en la comunicación del niño mediante estrategias visuales. Es relevante la estructura ambiental con límites claros, además de enseñar al niño las agendas visuales con horario detallado. Se recomienda la App “Día a Día” el cual es un diario visual que cuenta con un sencillo calendario que se puede personalizar a gusto de cada familia.

Seguidamente se les invitará a crear pictogramas para que su respectivo hijo entienda la secuencia que debe seguir y todo lo que implica ello. Se les mostrará un ejemplo en el que muestra las rutinas que conforman la secuencia de ducharse así como los elementos que son necesarios para llevarlo a cabo (Anexo G). Asimismo, les recomendará una página en la que explican diferentes App que, con ayuda de recursos

tecnológicos, puedan trabajar con sus hijos autistas y puedan ver ejemplos y también crearlos ellos a su gusto. La página es la siguiente:

<https://eldiariodelaeducacion.com/blog/2017/05/23/una-seleccion-de-12-recursos-tecnologicos-para-trabajar-con-ninos-autistas/>.

Para finalizar esta sesión, se realizará otro taller en el que tendrán que elaborar ellos un cuento con pictogramas, eligiendo cada familia el cuento preferido de sus respectivos hijos. Se les mostrará dos ejemplos de los tres cerditos para que les sirva de ayuda (Anexo H).

SESIÓN 8. Juego y emociones.

Participantes: todas las familias.

Duración: 1h aproximadamente.

Objetivos:

- Trabajar las emociones en los hijos.
- Fomentar habilidades del hijo a través del juego.

Recursos:

- Aula.
- Material y ejemplos para enseñar al niño a atribuir emociones (Anexo I).

Especialistas: psicólogo/a y terapeuta ocupacional.

Metodología: esta sesión se divide en dos partes. La primera consta de dar importancia al juego, ya que además de trabajar las habilidades sociales, se trabaja el lenguaje. Es relevante tener en cuenta las preferencias de cada niño para elegir el juego. Del mismo modo, se podría establecer un momento de saludo a la hora de, por ejemplo, salir a la calle o cuando están en el parque. El niño podría ofrecer o pedir algo a los demás niños o a alguna persona, siempre y cuando los adultos lo estén vigilando porque uno de las complicaciones, como se ha podido observar, tiene que ver con las habilidades sociales.

La última parte consta de enseñar al niño a atribuir emociones tanto a sí mismo como a otras personas. Se dan ejemplos de cómo enseñarle al niño a aprenderlas utilizando la ficha de “¿Cómo se sienten los demás?” (Anexo I). Antes de enseñarle como se sienten las otras personas, se explica al hijo a intentar averiguar cómo se siente él mismo. A partir de ahí, ya se podría pasar a la siguiente fase, la cual sería que intentar aprender cómo se pueden sentir los demás.

SESIÓN 9. ¿Cómo nos sentimos nosotros?

Participantes: las familias.

Duración: 1h.

Objetivos:

- Ayudar a la familia a expresar y entender los sentimientos transformando las preocupaciones en necesidades.
- Explicar modelo ABC.
- Realizar la técnica de la silla vacía.

Recursos:

- Aula, hoja y bolígrafos.
- Taller “paisaje de las emociones” (Anexo J).
- Tarea para casa: registro de pensamientos (Anexo K).

Especialista: psicólogo/a.

Metodología: esta sesión es fundamental ya que, el tener un tiempo para cada persona es importante. Por esta razón, además de atender a los respectivos hijos, expresar y entender los sentimientos de cada persona es parte de la vida. Así que, se realizará una actividad en relación a este tema (Anexo J). Se puede hacer dos hojas, una lo referido a tener un hijo con autismo y otra hoja con lo referido a su vida en sí. Asimismo, se recomienda que no dediquen todo el tiempo a sus hijos, también hay tiempo para salir a cenar, ir al cine y tener tiempo para ellos mismos.

Para dar por finaliza la sesión se explica el modelo ABC, siendo el punto A la situación, es decir, lo que me pasa; el punto B el pensamiento, es decir, cómo lo

interpreto y el punto C la consecuencia es decir, cómo me siento y cómo actúo. Por ello, y después de explicarlo más detalladamente, se invita a que realicen un registro, usando el modelo ABC, de sus pensamientos en relación a lo que les preocupa sobre su hijo (Anexo K).

SESIÓN 10. Con los profesores.

Participantes: los profesores de los niños.

Duración: 45min.

Objetivos:

- Resolver y ayudar con las cuestiones que tengan en el aula.
- Administrar cuestionario.

Recursos:

- Aula, papeles y bolígrafos.
- Cuestionario de mejoría en el aula para profesores y de satisfacción del programa (Anexo L).

Especialista: psicólogo/a.

Metodología: Esta sesión se dedica especialmente a comentar las dificultades que se han presentado al intentar aplicar las pautas dadas al principio del programa. El especialista intentará resolver y ayudar con las cuestiones que presenten y les dará el material que haga falta para resolverlas. Además, se administrará un cuestionario de mejoría de los alumnos en el aula, así como de satisfacción del programa (Anexo L). Esta es la última sesión con los profesores de manera que, se les recuerda que pueden ponerse en contacto a través del correo electrónico cuando sea necesario y también que son una parte fundamental de la enseñanza de los niños.

SESIÓN 11. Otra visita al hogar.

Participantes: cada familia (sesión individual).

Duración: 1h y 30min.

Objetivos:

- Motivar y guiar a la familia.
- Observar cómo se están aplicando las pautas.
- Resolver y ayudar con las dudas que tengan en el hogar.
- Administrar los tests (Post-test).

Recursos:

- Casa de cada familia.
- Test de Vocabulario en Imágenes (PEABODY).
- Inventario de desarrollo Battelle.

Especialistas: psicólogo/a y educador social.

Metodología: el especialista se trasladará a cada casa para observar si realmente están aplicando las estrategias y herramientas dadas y de la forma que lo están realizando. Asimismo, se trabajará con cada familia el registro de pensamientos que realizaron en la novena sesión y se determinará si los pensamientos son racionales o irracionales cuestionando estos últimos. Cada familia explicará las dificultades que presentan en el día a día y de esta manera, el psicólogo intentará ayudar a resolver los problemas que tengan. De manera analógica, se administrará el inventario de desarrollo Battelle para observar mejorías en el pequeño, así como también se le pasará a cada respectivo hijo el PEABODY.

SESIÓN 12. ¡Esto no es una despedida!

Participantes: todas las familias.

Duración: 1h y 30min aproximadamente.

Objetivos:

- Recordar lo aprendido durante el programa.
- Administrar cuestionarios (Post-test) para poder compararlos.
- Seguir creando un vínculo entre las familias.

Recursos:

- Aula, papeles y bolígrafos.
- Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg (GADS).
- Cuestionario de valoración y satisfacción del programa “¿TEAyudamos?” (Anexo M).
- Comida y bebida.

Especialista: psicólogo/a.

Metodología: en la última sesión del programa, se comentarán las dificultades que se han encontrado durante todo el proceso y asimismo, se explicará la forma de resolverlos pudiendo así las demás familias, aprender de ello. Del mismo modo, se administrará la escala de GADS para comparar y observar cómo ha afectado la intervención del programa, así como un cuestionario de valoración y satisfacción del programa (Anexo M).

Por último y para terminar con una despedida, se dará las gracias por participar en “¿TEAyudamos?” preparando una merienda/cena con las familias y sus respectivos hijos para seguir creando una red de apoyo. Es importante recordarles que en la carpeta que se repartió el primer día, tienen todo el material realizado durante el programa y que además, se pueden seguir poniendo en contacto a través del correo para resolver y ayudar cualquier cuestión.

Calendario de la Propuesta de Programa

El programa podría ser llevado a cabo en el siguiente curso escolar empezando en octubre de 2019 y terminando en diciembre del mismo año. En los calendarios (Anexo N) está plasmada la idea que se podría seguir para el programa. Se debe tener en cuenta que el horario y los días pueden ser flexibles ya que, al trabajar mayoritariamente con los padres es difícil marcar un horario sin anteriormente consultarlo con ellos. Por ello, en la primera sesión que se lleve a cabo todas las familias juntas, sería conveniente marcar un horario a convenir entre todos. El calendario estará adjunto en la carpeta con el material dado en la sesión 4.

Recursos Personales y Materiales

Por lo que respecta a los recursos personales, “¿TEAyudamos?” será llevado a cabo principalmente por el psicólogo/a del centro con ayuda de otro psicólogo/a no perteneciente a esta institución, así como también un/a logopeda, terapeuta ocupacional y educador social llegando a conseguir un equipo multidisciplinar. Además, se contará con la ayuda de los profesores de los niños que forman parte del programa y por consiguiente, del colegio.

Por otro lado, respecto a los recursos materiales serían necesarios los siguientes:

- Entrevistas, escalas y cuestionarios.
 - Entrevista a la familia de los alumnos y situación familiar (creación propia).
 - Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg (GADS).
 - Inventario de desarrollo Battelle.
 - Test de Vocabulario en Imágenes (PEABODY).
 - Cuestionario de esperanza en el programa (creación propia).
 - Cuestionario de mejora en el aula para profesores y cuestionario de satisfacción del programa (creación propia).
 - Cuestionario de valoración y satisfacción del programa “¿TEAyudamos?” para padres (creación propia).
- Materiales.
 - Aula
 - Ordenador
 - Conexión a internet
 - Proyector
 - Carpetas
 - Hojas de papel
 - Bolígrafos
 - Usb
 - Tríptico/folleto informativo
 - Gorro
 - Comida
 - Bebida

- Talleres, dinámicas y actividades.
 - Empezar a conocernos (sesión 4).
 - Película “María y yo” (sesión 4).
 - ¿Mi hijo es tan diferente? (sesión 5).
 - Creación de pictogramas (sesión 7).
 - Creación de cuentos (sesión 7).
 - Atribuir emociones (sesión 8).
 - Paisaje de las emociones (sesión 9).

Instrumentos de Evaluación Continua y Final

Para poder llevar a cabo la comparación de los datos se han utilizado distintos instrumentos:

- Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg (GADS): creado por Goldberg y Hillier en 1979. Es una escala para la detección de síntomas y trastornos relacionados con la ansiedad y la depresión. Esta, constituye dos subescalas, de ansiedad y depresión, con un total de 18 ítems, nueve preguntas cada una de ellas. GADS se administra a las familias al inicio del programa y al final.
- Inventario de desarrollo Battelle: creado por Jean Newborg, John Stock y Linda Wnek. Es una batería para la evaluación de las habilidades de los niños entre 0 y 8 años de edad. Se aplica de forma individual y engloba las siguientes áreas: personal/social, motora, adaptativa, comunicación y cognitiva. Este inventario se administra a las familias pero, en relación a su respectivo hijo tanto al inicio como al final del programa.
- Test de Vocabulario en Imágenes (PEABODY): creado por los Dunn y Arribas. Es una prueba que evalúa el nivel de vocabulario receptivo y de la aptitud verbal. Puede aplicarse desde 2 años y medio hasta los 90 años. Este test se administra al niño en la primera sesión y en la última.
- Cuestionario de esperanza en el programa: este cuestionario de creación propia consiste en 6 preguntas tipo likert de 5 niveles sobre la esperanza que disponen en el programa, ya que en la última sesión, se administrará otro de la satisfacción para observar, tanto él como los especialistas, el cambio.

- Cuestionario de mejora en el aula para profesores y cuestionario de satisfacción del programa: este cuestionario de creación propia consiste en 13 preguntas tipo likert de 5 niveles, que deberán los profesores de los alumnos, contestar sobre la satisfacción del programa así como de la mejoría que han visto en sus alumnos.
- Cuestionario de valoración y satisfacción del programa “¿TEAyudamos?”: de elaboración propia que consta de 19 cuestiones para valorar el programa e ir mejorándolo día a día.

Conclusión

El autismo, hoy en día, es un trastorno cada vez más habitual en la sociedad en la que vivimos, así como también ha sido y sigue siendo, un tema muy examinado dentro del ámbito de la psicología y los trastornos del desarrollo. El trabajo fin de grado, como se ha expuesto con anterioridad, pretende perfeccionar la vida de los niños que presentan autismo a través de la familia. A lo largo de este se ha realizado un recorrido por el gran mundo del autismo recogiendo, en primer lugar, una base teórica en la que se explica el concepto, la prevalencia, las distintas teorías que existen sobre esta patología, los programas y enfoques vigentes, entre otros.

En coherencia con el marco teórico y con el objetivo principal del trabajo, se ha propuesto un programa de intervención con la familia de los niños con autismo. Para el diseño de esta propuesta, el programa presenta objetivos específicos que se han logrado a través de diversas sesiones con actividades y dinámicas amenas, realistas y motivadoras. Se han planteado actividades tales como reflexionar sobre la importancia de la familia, cómo enseñar al hijo a comprender las emociones, a reforzar el lenguaje y la comunicación potenciando el juego y, además de proporcionar apoyo y pautas tanto a los profesores como a la familia.

Como puede observar el lector, las dinámicas anteriormente expuestas, demuestran que es necesaria la intervención familiar. Esta lucha es esencial para ayudar a los niños a llevar una vida más fácil. Tanto los padres como los profesores, son ejemplos a seguir y más con pequeños de 3 a 8 años, siendo esta la población diana del programa. Por ello, es relevante formarles para que lleguen a ser profesionales sobre este tema.

Se deberían crear y realizar más programas de intervención centrándose en la familia ya que, si no se elaboran, ¿de qué manera se motivarán los padres para hacer frente al autismo?, ¿cómo se harán especialistas de sus hijos? Aquí, entra el juego las funciones del psicólogo ya que, como dice Therese Jolliffee en 1992, “la vida es una masa tan confusa de sonidos y visiones por eso sirve de gran ayuda poner orden” y por ello, es necesaria la figura del psicólogo para poner orden a la vida de la familia. Esto es una oportunidad para reflexionar sobre el papel de los padres en la intervención del autismo.

Es relevante, crear una red de apoyo entre las familias que formen parte del programa aunque esto, también puede tener inconvenientes ya que, pueden no implicarse demasiado y no llegar a crear esa red.

Según Barker, Hartley, Seltzer, Floyd, Greenberg y Orsmond (2011) y Karlod (2009), la sintomatología de los familiares con un hijo que presenta autismo influye de manera negativa sobre los niveles de estrés y ansiedad de las familias (citado en Andrés, Cerezuola y Pérez, 2016). Cuando nace un hijo con autismo, la pareja pasa por un duelo por lo que, los psicólogos deben dar pautas y apoyo para enseñarles a manejar estas situaciones de estrés y guiar el comportamiento de su respectivo hijo.

Una de las novedades que aporta el programa es que engloba la escuela, los docentes y la familia poniendo el principal foco de atención a las familias. Se realizan sesiones de forma individual con las parejas en su propio hogar, de manera que permite observar las rutinas, identificar sus preocupaciones y servir de guía y apoyo de una manera más individualizada. De manera analógica, se realizan sesiones de forma grupal con las parejas que presentan dificultades parecidas con una baja tasa de familias para conseguir un máximo rendimiento y beneficio intentando crear una red de apoyo.

Otra peculiaridad del programa es que se trabaja con los docentes proporcionándoles herramientas para ser capaz de entender y formarse sobre la patología y además, poder elaborar actividades adaptadas a cada alumno, así como tener la oportunidad de interactuar con sus iguales sin problemas.

Lo que se pretende en este programa es utilizar diversas técnicas y herramientas útiles como la reestructuración cognitiva y la carta real de una niña con autismo para crear una combinación de estrategias que sean beneficiosas para las familias, ya que son estas quienes deben intervenir de manera intensa con los hijos. Además, se incluye las nuevas tecnologías, actividades centradas en el juego pretendiendo que sean adecuadas a cada respectivo niño.

La propuesta es muy flexible ya que puede adaptarse en cualquier instante a la situación, necesidades, al lugar o velocidades de aprendizaje diferentes, a las características de cada niño y de sus familias, lo que potencia y favorece aún más su beneficio.

Si bien es cierto que esta intervención familiar es beneficiosa, también existen limitaciones ya que, para sacar un máximo rendimiento se debería trabajar más profundamente con los hijos, así como también intervenir intensivamente con los profesores. Es un programa que se trabaja 1 hora semanal, por tanto no se considera intenso, ya que al enfocarse en las familias no disponen todo el tiempo necesario para realizar tantas horas semanales. Se pretende que no sea un programa complementario sino que pueda llegar a convertirse en un método global de intervención.

Alguna de las recomendaciones para llegar a perfeccionar el programa podría ser extender la propuesta a otras instituciones tanto privadas como públicas. Asimismo, implicar a los hijos en más actividades como también crear talleres para los profesores. De tal forma que, trabajar todos juntos de manera multidisciplinar para englobar una perfecta intervención es la clave del éxito. Finalmente, la puesta en práctica de la propuesta de programa de intervención nos permitiría obtener resultados y observar las consecuencias negativas y positivas.

Referencias

- American Psychiatric Association. (2014). *DSM-5: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (5th ed.). Madrid, España: Editorial Médica Panamericana.
- Andrés, M. I. F., Cerezuela, G. P. y Pérez, P. B. (2014). Estrés y afrontamiento en familias con hijos con trastorno de espectro autistas. *International Journal of Developmental and Education Psychology. Revista INFAD de Psicología*, 4(1), 425-434. doi: 10.17060/ijodaep.2014.n1.v4.630
- Arróniz-Pérez, M. L. y Bencomo-Pérez, R. (2018). Alternativas de tratamiento en los trastornos del espectro autista: una revisión bibliográfica entre 2000 y 2016. *Revista de Psicología Clínica con Niños y Adolescentes* 5(2), 23-31.
- Baña Castro, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas* 9(2), 323-336.
- Beltrán-Ibáñez, L. G. (2018). Aplicación del sistema de comunicación por intercambio de imágenes para desarrollar la interacción comunicativa funcional. *Ciencia & Futuro*, 8(1), 74-85.
- Berenguer-Forner, C., Miranda-Casas, A., Pastor-Cerezuela, G. y Roselló-Miranda, R. (2015). Comorbilidad del trastorno del espectro autista y el déficit de atención con hiperactividad. Estudio de revisión. *Revista de Neurología* 60(Supl. 1), 37-43.
- Busquets, L., Miralbell, J., Muñoz, P., Muriel, N., Español, Viloca, L. y Mestres, M. (2018). Detección precoz del trastorno del espectro autista durante el primer año de vida en la consulta pediátrica. *Pediatría Integral*, XXI(2), 150.e1-150.e6.
- 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.
- Davlantis, K. S., Dawson, G. y Rogers, S. J. (2017). Treating Autism Spectrum Disorder with the Early Start Denver Modelo. En J. R. Weisz, A. E. Kazdin (eds.), *Evidence-Based Psychotherapies for Children and Adolescents* (272-289). New York, United States of America: The Guilford Press.

- Fernandes, S. M., Vázquez-Justo, E. y Blanco, A. P. (2017). TDAH y TEA (Trastornos del Espectro del Autismo): Comorbilidad y Diagnóstico diferencial. *Lex Localis*, pp. 101-111. doi: 10.4335/978-961-6842-80-8.7
- Gómez, I. (2010). Ciencia Cognitiva, Teoría de la Mente y autismo. *Pensamiento psicológico*, 8(15), 113-124.
- Hernández, H. A. y Cabrera, G. C. (2016). Talleres de orientación a la familia para el desarrollo de la comunicación social del niño con diagnóstico de autismo en la primera infancia. *Joven Educador* 24(septiembre-diciembre), 1-22. Recuperado de <http://revistas.ucpejv.edu.cu/index.php/rJEdu/article/view/571/790>
- Hernández, M., Meléndez, E. y Mayén, D.G. (2018). Síndrome de Phelan-McDermid: reporte de un caso y revisión de la literatura. *Acta Pediátrica de México* 39(1), 42-51. doi: 10.18233/APM1No1pp42-511539
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., Risi, S., Gotham, K. y Bishop, S. L. (2015). Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo-2 *Manual(Parte I): Módulos 1-4*. Madrid: TEA Educaciones.
- March-Miguez, I., Montagut-Asunción, M., Pastor-Cerezuela, G. y Fernández-Andrés, M. I. (2018). Intervención en habilidades sociales de los niños con trastorno de espectro autista: una revisión bibliográfica. *Papeles del Psicólogo*, 39(2), 140-149.
- Martínez, M. A., Díaz, C. C., Borreguero, P. M., de Burgos Marín, R., Granados, T. G., Balsera, A. R. y Vázquez, V. S. (2016). Detección y diagnóstico precoz de los trastornos del espectro autista. *Revista de psiquiatría infanto-juvenil*, 3(3), 378-384.
- Meza, J. P. (2017). Atención temprana en niños con trastornos del neurodesarrollo. *Propósitos y representaciones*, 5(1), 403-422. doi: 10.20511/pyr2017.v5n1.154
- Mulas, F., Ros-Cervera, G., Millá, M. G., Etchepareborda, M. C., Abad, L. y Téllez de Meneses, M. (2010). Modelos de intervención en niños con autismo. *Revista Neurología* 50(3), 77-84.

- Navarrete, M. A. G. A. (2018). Tecnologías de la información y comunicación para niños con trastorno del espectro autista. *Inventio, la génesis de la cultura universitaria en Morelos*, 14(32), 5-8. doi: 10.30973/inventio/2018.14.32/2
- Peña, P. G., Suárez, I. T., Rodríguez, V. A., Santana, G. R. y Expósito, S. H. (2016). Los niños con Trastorno del Espectro Autista tienen déficits en las Funciones Ejecutivas. *Revista de psiquiatría infanto-juvenil*, 33(3), 385-396.
- Reynoso, C., Rangel, M. J. y Melgar, V. (2017). El trastorno del espectro autista: aspectos etiológicos, diagnósticos y terapéuticos. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 55(2), 214-222.
- Rico-Moreno, J. y Tárraga-Mínguez, R. (2016). Systematic review on educational implications of ASD and ADHD comorbidity. *Annals of Psychology* 32(3), 810-819. doi: 10.6018/analesps.32.3.217031
- Sanz-Cervera, P., Fernández-Andrés, M. I., Pastor-Cerezuela, G. y Tárraga-Mínguez, R. (2018). Efectividad de las intervenciones basadas en metodología TEACHH en el trastorno del espectro autista: un estudio de revisión. *Papeles del Psicólogo* 39(1), 40-50.
- Suriá Martínez, R. (2018). Intercambiando experiencias en grupos online: análisis del estado emocional de los padres de hijos con discapacidad. *Siglo Cero* 49(2), 59-72. doi: 10.14201/scero20184925972
- Tortosa, F. R. L. y Arenas, M. M. (2014). El proyecto Peana y la metodología Teacch en el aula de transición a la vida adulta.
- Valencia, J. B. Z., Correa, L. Y. M. y Espinosa, A. M. B. (2018). Teoría de la mente y empatía en niños y niñas con diagnóstico de Síndrome de Asperger. *Psicogente*, 21(39), 88-101. doi: 10.17081/psico.21.39.2824
- Villanueva-Bonilla, C., Bonilla-Santos, J., Ríos-Gallardo, Á. M. y Solovieva, Y. (2018). Desarrollando habilidades emocionales, neurocognitivas y sociales en niños con autismo. Evaluación e intervención en juego de roles sociales. *Revista Mexicana de Neurociencia*, 19(3), 43-59.

Villota, M, C. A., Carrión, J. H., García, C. P. y Aguilar, C. V. (2018). Diferencias del duelo y afrontamiento de los padres de niños con espectro autista. *Conference Proceedings* 1(2). Recuperado de <http://investigacion.utmachala.edu.ec/proceedings/index.php/utmach/index>

Zalaquett, D., Schönstedt, M., Angeli, M., Herrera, C. y Moyano, A. (2015). Fundamentos de la intervención temprana en niños con trastornos del espectro autista. *Revista chilena de pediatría*, 86(2), 126-131. doi: 10.1016/j.rchipe.2015.04.025

Zúñiga, A. H., Balmaña, N. y Salgado, M. (2017). Los trastornos del espectro autista (TEA). *Pediatría Integral*, XXI(2), 92-108.

Anexos

Anexo A: Criterios diagnósticos del DSM5 del Trastorno del Espectro Autista

El TEA [299.00 (F84.0)] presenta los siguientes criterios diagnósticos:

A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):

1. Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos, pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos, hasta el craso en iniciar o responder a interacciones sociales.
2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada, pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.
3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales, pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.

Especificar la gravedad actual:

La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos.

B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes:

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
3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés

4. Hiper- o hiporreactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno

Especificar la gravedad actual:

La gravedad se basa en el deterioro de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos.

C. Los síntomas deben de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).

D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.

E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual⁹ o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro autista con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un trastorno del espectro autista y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo.

Nota: A los pacientes con un diagnóstico bien establecido según el DSM-IV de trastorno autista, enfermedad de Asperger o trastorno generalizado del desarrollo no especificado de otro modo, se les aplicará el diagnóstico de trastorno del espectro autista. Los pacientes con deficiencias notables de la comunicación social, pero cuyos síntomas no cumplen los criterios de trastorno del espectro del autismo, deben ser evaluados para diagnosticar el trastorno de la comunicación social (pragmática).

Especificar si:

- **Con o sin déficit intelectual acompañante**
- **Con o sin deterioro del lenguaje acompañante**
- **Asociado a una afección médica o genética, o a un factor ambiental conocidos (Nota de codificación:** Utilizar un código adicional para identificar la afección médica o genética asociada).
- **Asociado a otro trastorno del neurodesarrollo, mental o del comportamiento [Nota de codificación:** Utilizar un código(s) adicional(es)

para identificar el trastorno(s) del neurodesarrollo, mental o del comportamiento asociado(s).]

- **Con catastonía** (**Nota de codificación:** Utilizar el código adicional 293.89[F06.1] catatonía asociada a trastorno del espectro autista para indicar la presencia de la catatonía concurrente).

Anexo B: Entrevista sobre el hijo y situación familiar

Nombre del hijo/a: _____ Edad: _____

Fecha nacimiento: _____ Fecha entrevista: _____

Nombre de los integrantes y edad de la familia:

A continuación se le presenta una serie de preguntas que debe contestar con sinceridad. Marque con una X la respuesta que crea que más pueda representar a su hijo y contesta a la serie de preguntas. Este cuestionario es confidencial. Es solo uso para los profesionales para obtener información sobre su hijo y la situación familiar.

1. ¿Cuántos miembros presenta la familia (si presenta hermanos indicar nombre y la edad)? _____

¿Quién vive en el hogar? _____

2. ¿Cree que conecta bien con su hijo? Si__ No__ ¿Por qué? _____

¿Y con sus hermanos? _____

4. ¿Tiene relación con los diferentes miembros de la familia? Si__ No__

¿Con quién? _____

5. ¿Cuáles creen que son las personas más importantes en su vida? _____

6. ¿Tiene relación con otros niños? Si__ No__

7. ¿Su hijo emite sonidos? Si__ No__ ¿Cuáles? _____

8. ¿Conversa con su hijo? Si__ No__ Si la respuesta es afirmativa, ¿cómo?

Frases__ Pictogramas__ Gestos__ Otros _____

9. En lo referente al juego, ¿cuáles son sus preferidos? _____

10. ¿Le gusta jugar solo? Si__ No__ Si la respuesta es no, ¿con quién? _____

11. ¿Ve la televisión? Si__ No__ ¿Cuánto tiempo? _____

¿Cuáles son sus programas favoritos? _____

12. ¿Cuáles son sus aficiones y gustos? _____

13. ¿Qué no le interesa? _____

14. ¿Cómo es la situación económica en casa? _____

15. ¿Recibe beca? Si__ No__ ¿De cuánto dinero? _____

16. ¿Cuándo le diagnosticaron que su hijo padecía el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA)? _____

¿Detectaron algo en su hijo? ¿Alguien os comentó que padecía esa patología?

¿Cómo fue? Si quiere puede contar un poco la experiencia.

17. ¿Cómo os sentisteis al recibir el diagnóstico?

18. ¿Es comórbido con otro tipo de patología? _____

19. ¿Ha recibido algún tipo de intervención o está recibiendo en la actualidad?

Gracias por su sinceridad

Anexo C: Cuestionario de esperanza del programa

A continuación se le presenta un cuestionario de tipo escala likert de 5 niveles, siendo 0 el mínimo y 5 el máximo de esperanza que tiene sobre el programa que va a realizar. Le agradeceríamos que contestara con sinceridad.

Nota: si los tutores o familia del hijo no está de acuerdo en marcar el mismo número se indica que persona marca cada número.

1. ¿Cree que este programa será adecuado para una orientación familiar y ayuda para su hijo? 1 2 3 4 5

2. ¿Cree que los profesionales serán los adecuados? 1 2 3 4 5

3. ¿Cree que se seguirán los horarios y fechas establecidos siempre y cuando los participantes puedan asistir? 1 2 3 4 5

4. ¿Cree que se sentirá con motivación durante toda la duración del programa?

1 2 3 4 5

5. ¿Cree que las pautas y las ayudas por los profesionales le servirán de ayuda?

1 2 3 4 5

6. ¿En general cree que será un buen programa de intervención? 1 2 3 4 5

Anexo D: Película “María y yo”

Es una película dirigida por Félix Fernández de Castro y producida por Bausan films estrenada en 2010. A través de este enlace se puede ver <http://www.rtve.es/alacarta/videos/el-documental/documental-maria-yo/2060907/>.

Además existe un libro más extenso ya que, cuenta con más precisión la historia de María.

La película relata la historia de María, una adolescente de 12 años de edad que presenta TEA. Miguel y May, padres de María, se divorciaron y cada uno reside en una parte de España, Miguel en Barcelona y May en las Islas Canarias donde vive con su hija.

May, junto con su abuelo, es la persona que convive con María el día a día. La madre es una persona muy cariñosa con su hija pero quien cuida a la niña es una ayudante profesional, su abuelo y ella misma. El padre, Miguel, es un famoso dibujante que ha aceptado de manera correcta la situación en la que se encuentran pero, le cuesta llevar esa distancia con su hija. Por lo que, decide tener un viaje con su hija a un resort con todo incluido en las Islas Canarias.

En la historia se puede observar como tienen que seguir siempre la misma rutina al salir de paseo, como Miguel con ayuda de los cómics que crea, ayuda a su hija en la comunicación con las personas y con el mundo mediante diseños propios. Es una bonita novela que relata la vida de María y como se convive con una niña que presenta autismo.

Anexo E: “Carta autobiografía Susana”

“Me llamo Susana y tengo 13 años. Cuando era pequeña me sentía diferente al resto de los niños y niñas de mi edad. Siempre he sido muy solitaria, me ha gustado estar y jugar sola y me aislado de la gente ya que me encontraba mejor de esa manera y porque tampoco he sabido nunca entrarle a la gente ni como mantener una conversación de alguna cosa que no fuera de mi interés.

Más mayor iba dándome cuenta de que yo pensaba diferente a los demás y también de que tenía los 5 sentidos muy desarrollados, cosa que muchas veces me daba problemas como por ejemplo algunas olores que no aguanto por ejemplo es imposible comer con la familia si están comiendo pescado..., yo tengo que comer en mi habitación cuando pasa eso.

Nunca he sabido decir mentiras y eso me ha llevado algún problema a la escuela, ya que como dice mi madre, a veces hay cosas que no se deben decir y yo eso no lo acabo de entender mucho.

Desde pequeña he estado siempre con psicólogos (del colegio, privados y seguridad social), he tenido 1000 diagnósticos, nadie entendía mi comportamiento extraño, hasta que hace dos años me dieron un diagnóstico oficial al hospital, soy autista.

Cuando mi madre me dijo lo que me pasaba no quería aceptarlo, no la dejé ni que acabara de contarme lo que me estaba pasando, mi madre me dice que recuerda que lo único que decía era “déjame y no me cuentes nada que no lo quiero oír, queréis arruinarme la vida...”, me sentó muy mal porque recordé ir hace unos meses a Valencia con mis abuelos a un médico y oí que mi abuela dijo algo de que el autismo era una discapacidad, y eso no es así, yo tengo dificultades para algunas cosas pero no me siento como una discapacitada para nada, al contrario, creo que soy como cualquier persona.

Cuando acepté lo que tenía y todo lo que hablé con mi madre, me sentía diferente, especial por ser así y contenta ya que comencé a entenderme a mí misma.

Hace cuatro años que estoy en “La Asociación Asperger de Valencia”, allí he conocido a 5 niños que son igual que yo. Todos los viernes vamos a la asociación y contamos lo que nos ha pasado durante la semana y Alicia nos orienta de cómo tenemos que actuar con algunas situaciones...

Tengo muchas anécdotas que contar en esta vida en las que cojo el sentido literal y actúo en consonancia, por ejemplo el jueves pasado tenía turno en la esteticista a las 7:30 de la tarde y llamó esta a mi madre para decirle que fuera a las 6:30, mi madre me llamó y me lo dijo y yo me puse el despertador a las 6:00 de la mañana porque nadie me dijo que era por la tarde. Mi abuela oyó mi alarma y después oyó como abría la persiana de mi habitación y vino a ver donde iba y me vio como me estaba vistiendo. Cosas así me pasan mucho, la gente se ríe de mí porque dicen que les hace gracia y yo creo que se ríen de mí.

La vida es muy complicada de entender, ¡así es mi vida!”

Anexo F: ¿mi hijo es tan diferente?

1. Al recibir la noticia, ¿cuál fue el primer pensamiento que te vino a la mente?
2. ¿Cómo reaccionaste?
3. ¿Buscó ayuda después de recibir la noticia?
4. ¿Cuánto duró el periodo de adaptación a la noticia?
5. ¿Cómo asumiste el reto de educar a su hijo?
6. ¿Cómo reaccionaron fuera del núcleo familiar al recibir la noticia? ¿Os ayudaron?
7. ¿Conociste a otras familias que pasaban por la misma situación? ¿Te ayudó?
8. ¿Qué sugerirías o que recomendaciones le darías a una familia que acabara de recibir la noticia?

Anexo G: Ejemplos pictogramas de la rutina de ducharse

Cómo ducharme

Esto es lo que necesito para ducharme:



Espuma



Cel de baño



Champú



Toalla



Secador de pelo



Albornoz



1. Va al baño



2. Abro el grifo



3. Me echo jabón



4. Me enjabano



5. Me lavo el pelo



6. Me aclaro con agua



7. Cierro el grifo



8. Me seco el cuerpo



9. Me seco el pelo



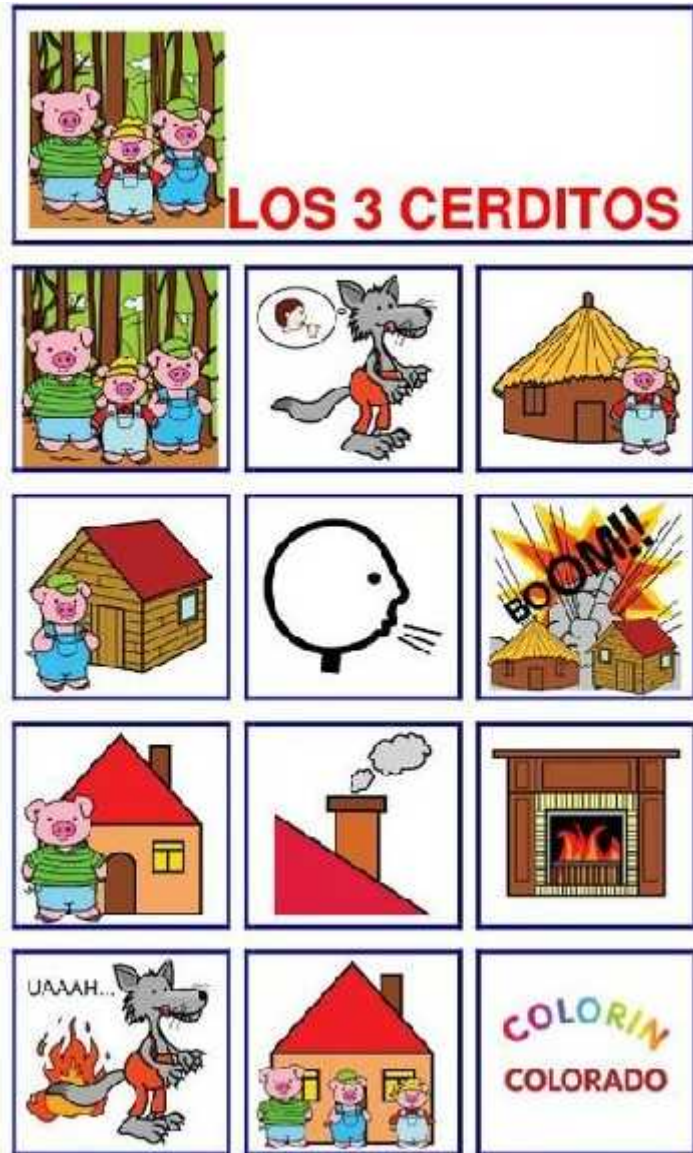
10. Me visto

Fuente: sistema de comunicación aumentativa (Soyvisual).

Anexo H: Ejemplo de los tres cerditos

LOS TRES CERDITOS

Erán  que decidieron irse al bosque, y hacerse una 
 cada uno. El  mayor se la hizo , el  mediano hizo su 
 y el  más pequeño, que era el más trabajador hizo su . El 
 mayor terminó muy pronto y se puso a descansar, pero... "Toc-toc",
 ¿Quién es?, soy el  y si no abres, soplaré y soplaré y tu
 damibarás. Entonces el  sopló y  hasta que la casa
, pero el  consiguió escapar a casa de su hermano
 mediano. Estaban los  en la  cuando llegó
 el  y dijo... abrí la , o soplaré y  y la 
 damibarás... y sopló y  y la casa , pero ellos pudieron
 escapar a  de su hermano pequeño. Al poco tiempo llegó el



Fuente: sistema de comunicación aumentativa (Soyvisual).

Anexo I: ¿Cómo se sienten los demás?

Para comprender las emociones se le podrían poner estos casos al niño (es importante que lo hagas según la preferencia de su respectivo hijo). Para llegar a alcanzar la meta, en primer lugar, se le podrían hacer cuestiones como las siguientes:

Situación 1: ¿Quieres ir esta tarde al parque? Sí. ¿Qué quieres llevar al parque? Una pelota. Si te doy la pelota, ¿cómo te vas a sentir? Contento, alegre.

Situación 2: ¿Quieres ir esta tarde al parque? Sí. ¿Qué quieres llevar al parque? Una pelota. Si te doy un libro para ir al parque, ¿cómo te vas a sentir? Triste, enfadado.

Se les explica que los deseos que se cumplen dan alegría, pero los que no, dan tristeza. Seguidamente, se pone al niño en situación de otra persona que deberá atribuir la emoción. Sería recomendable mostrarle algún dibujo de una persona y puede ponerle nombre para hacerlo más real.

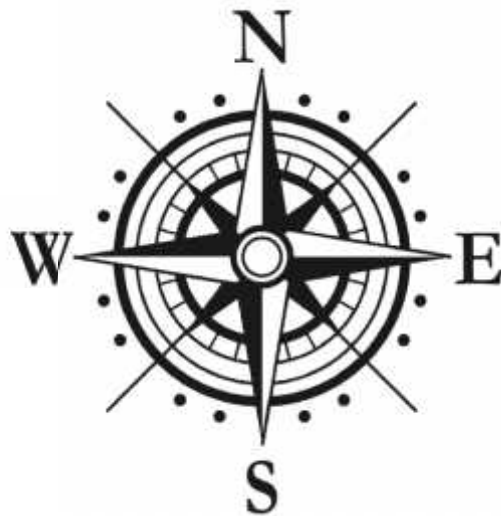
Situación 1: Este niño es Alejandro. Quiere ir a jugar al parque con sus amigos. ¿Qué quiere llevarse? Una pelota. El padre de Alejandro le da una pelota para que vaya al parque a jugar con sus amigos. ¿Cómo se siente Alejandro? Contento, alegre.

Situación 2: Este niño es Alejandro. Quiere ir a jugar al parque con sus amigos. ¿Qué quiere llevarse? Una pelota. El padre de Alejandro le da un libro para que vaya al parque a jugar con sus amigos. ¿Cómo se siente? Triste.

Se le premia con refuerzo positivo si lo está entendiendo. A partir de estos ejemplos se puede trabajar con distintas alternativas y con las preferencias del niño.

Anexo J: Paisaje de las emociones

Aquí se presenta pintada la rosa de los vientos. En ella deberá escribir al norte lo que has logrado; al sur lo que has perdido; entre ambos los logros que has obtenido y los fracasos; al oeste escribir lo que te enfada; al este los miedos que presentes y entre ambos las amenazas que presentes. El resto de puntos se dejará a la elección del participante y que plasme lo que le preocupa o lo que prefiera.



Fuente: Imagen extraída de google imágenes.

Anexo K: registro de pensamientos (tarea para casa)

HORA	A: SITUACIÓN (lo que pienso)	B: PENSAMIENTO (cómo lo interpreto)	C: CONSECUENCIA	
			EMOCIONALES: cómo me siento	CONDUCTUALES: cómo actuó

Anexo L: Cuestionario de mejoría de los alumnos en el aula para profesores y de satisfacción del programa

Nombre del alumno: _____

A continuación, se le presenta un cuestionario de la satisfacción del programa y si los alumnos han mejorado en el aula. Debe rellenar un cuestionario por cada alumno. Esta escala es tipo likert de 5 niveles:

1: mucho 2: algo 3: NS/NC 4: poco 5: nada

Después de recibir las pautas dadas por el especialista:

1. ¿Cree que ha aplicado bien las pautas dadas? 1 2 3 4 5
2. ¿Cree que han sido de ayuda las pautas? 1 2 3 4 5
3. ¿Cree que deberían dedicar más sesión a los profesores? 1 2 3 4 5
4. ¿Cree que este programa le ha ayudado? 1 2 3 4 5
5. ¿Cree que este programa ha ayudado a los alumnos? 1 2 3 4 5
6. ¿Cree que este programa ha ayudado a los padres? 1 2 3 4 5
8. ¿Cree que los especialistas han realizado bien su trabajo? 1 2 3 4 5
9. ¿El alumno ha mejorado la relación con los compañeros? 1 2 3 4 5
10. ¿El alumno se relaciona más en el patio? 1 2 3 4 5
11. ¿El alumno habla más con sus compañeros en clase? 1 2 3 4 5
12. ¿El alumno ha mejorado su lenguaje? 1 2 3 4 5
13. ¿Recomendarías este programa a otros colegios? 1 2 3 4 5

Observaciones:

Anexo M: Cuestionario de valoración y satisfacción del programa “¿TEAyudamos?”

A continuación se le presentará un cuestionario de valoración y satisfacción del programa “¿TEAyudamos?”, por lo que, le agradeceríamos que contestase con sinceridad ya que, es importante para el equipo a la hora de mejorar el programa. Marque con una X en el número que se sienta más identificado. Este cuestionario es de tipo escala likert de 5 niveles, siendo:

1: Totalmente en desacuerdo 2: Algo en desacuerdo

3: Ni en acuerdo, ni en desacuerdo 4: Algo de acuerdo 5: Totalmente de acuerdo

	1	2	3	4	5
1. He observado la mejoría de mi hijo en diferentes aspectos.					
2. Me he sentido motivado durante el programa.					
3. Me he sentido cómodo/a con mis compañeros.					
4. El número de sesiones han sido las adecuadas.					
5. Tener sesiones individuales me ha ayudado.					
6. El contenido de las sesiones ha sido el adecuado.					
7. Los talleres y dinámicas realizadas me han parecido monótonas.					
8. He adquirido más conocimientos sobre el TEA.					
9. Me han resuelto y ayudado en las cuestiones que tenía.					
10. El número de participantes ha sido el adecuado.					
11. El horario ha sido el adecuado.					
12. Me he implicado lo que debería en el programa.					
13. Los profesionales han transmitido bien la formación.					
14. Me he sentido cómodo/a con los profesionales.					
15. Los profesionales acuden puntualmente a las sesiones.					
16. El programa me ha ayudado a llevar una vida más fácil.					
17. Me he implicado lo suficiente en el programa.					
18. Me he implicado lo suficiente en la intervención de mi hijo.					
19. Recomendaría a otras familias el programa.					

Comentarios:

Anexo N: Ejemplo de calendario de las sesiones del programa

Anotaciones:

- Los festivos y fin de semana marcados con rojo ya que, esos días no se realizará ninguna sesión.
- Las sesiones individuales en cada familia pueden realizarse una cada día o incluso dos en el mismo día, además de cambiar la hora.
- Las sesiones con los profesores y todo el grupo familiar se establecen un día al azar pero puede variar según las disponibilidades de cada persona. Además, también es posible cambiar la hora ya que, todo este horario es provisional.

OCTUBRE 2019						
Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
	1 Sesión familia 1 18:00-19:00	2 Sesión familia 1 18:00-19:00	3 Sesión familia 1 18:00-19:00	4 Sesión familia 1 18:00-19:00	5	6
7 Sesión familia 2 18:00-19:30	8 Sesión familia 2 18:00-19:30	9	10 Sesión familia 2 18:00-19:30	11 Sesión familia 2 18:00-19:30	12	13
14	15	16 Sesión 3 profesores 17:30-19:00	17	18	19	20
21	22 Sesión 4 familias 17:30-19:00	23	24	25	26	27
28	29 Sesión 5 familias 18:00-19:00	30	31			

NOVIEMBRE 2019						
Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
				1	2	3
4	5	6 Sesión 6 profesores 9:00-13:00	7	8	9	10
11	12 Sesión 7 familias 18:00-19:30	13	14	15	16	17
18	19 Sesión 8 familias 18:00-19:30	20	21	22	23	24
25	26 Sesión 9 familias 18:00-18:45	27	28	29	30	

DICIEMBRE 2019						
Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
						1
2	3	4 Sesión 10 profesores 17:30-18:15	5	6	7	8
9 Sesión familia 11 18:00-19:30	10 Sesión familia 11 18:00-19:30	11 Sesión familia 11 18:00-19:30	12 Sesión familia 11 18:00-19:30	13	14	15
16	17	18 Sesión 12 Todos 17:00-18-30	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30	31					