



Universidad de Valladolid

Titulación: Grado en Educación Infantil

“La colaboración entre los centros educativos y la Asociación de Autismo de Segovia: creación de una Escuela de Padres”

Alumna: Silvia Alonso Sastre

Tutor: Miguel Ángel Cerezo Manrique

RESUMEN

El presente trabajo se centra en la labor que se podría realizar desde la Asociación de Autismo de Segovia, en estrecha colaboración con los centros educativos de la provincia, con los padres y madres que formen parte de estas escuelas, recibiendo una formación específica a través de una Escuela de Padres, que les permita conocer, comprender y afrontar todo lo que los Trastornos Generalizados del Desarrollo suponen, mejorando la calidad de vida y la calidad educativa de estos alumnos y alumnas. Además, se pretende conseguir una concienciación de la sociedad en general, que permita eliminar mitos y estereotipos en torno a estos trastornos, de manera que nos sea más sencillo, en nuestro trabajo como maestros/as, lograr una inclusión de estos niños y niñas en el centro educativo.

Palabras clave: Asociación de Autismo de Segovia, Escuela de Padres, Trastornos Generalizados del Desarrollo, colaboración familia-escuela, inclusión educativa, concienciación.

ABSTRACT

This work focuses on the task that could be performed Segovia Autism Association, in close collaboration with schools in the province, with parents who are part of these schools, undergoing specific training through a School Parents, allowing them to know, understand and cope about everything the Pervasive Developmental Disorders involve, improving the quality of life and the quality of education of these students. It also aims to create an awareness of the society in general, so as to eliminate myths and stereotypes about these disorders, so that we make it easier, in our work as teachers, achieve an inclusion of these children in the school.

Key words: Segovia Autism Association, School Parents, Pervasive Developmental Disorders, family-school collaboration, inclusive education, awareness.

ÍNDICE

I. MOTIVACIÓN Y JUSTIFICACIÓN.....	5
1. RELEVANCIA DE LA TEMÁTICA ELEGIDA.....	5
1.1. Vinculación de la propuesta con las competencias del Grado en Educación Infantil	
2. OBJETIVOS	8
3. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA.....	9
A. LOS TRASTORNOS GENERALIZADOS DEL DESARROLLO	
1. Conceptualización: Autismo y Trastornos Generalizados del Desarrollo.	
1.1. El autismo: sus orígenes.	
1.2. Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) vs. Trastorno del Espectro Autista (TEA).	
2. Clasificación de los Trastornos Generalizados del Desarrollo.	
2.1. Trastorno Autista.	
2.2. Síndrome de Asperger.	
2.3. Síndrome de Rett.	
2.4. Trastorno Desintegrativo Infantil	
2.5. Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado	
3. Sintomatología: la Triada de Wing.	
4. Características de las personas con TGD.	
4.1. Déficit en “Teoría de la Mente”.	
4.2. Déficit de la “Función ejecutiva”.	
4.3. Coherencia Central.	
4.4. Disfunción del Hemisferio Derecho.	
B. LAS ASOCIACIONES	

1. Concepto y características.	
2. Las asociaciones de personas con Trastornos Generalizados del Desarrollo.	
2.1. A nivel nacional.	
2.1.1. La Federación Española de Asociaciones de Padres de Autistas (FESPAU).	
2.1.2. Confederación Autismo España (AE).	
2.1.3. Asociación de Padres de Personas con Autismo (APNA).	
2.1.4. Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI).	
2.2. A nivel autonómico: Federación de Autismo de Castilla y León (FACYL).	
2.3. A nivel provincial: Asociación de Autismo de Segovia.	
4. ANTECEDENTES.....	25
II. DISEÑO: PROPUESTA METODOLÓGICA	26
1. LA IMPORTANCIA DE LA COLABORACIÓN FAMILIA-ESCUELA	27
2. ESCUELA DE PADRES	29
III. CONTEXTO.....	35
1. CONTEXTO LEGAL.....	35
2. CONTEXTO DE LA INTERVENCIÓN	37
2.1. Los centros educativos de Segovia.	
2.2. La Asociación de Autismo de Segovia.	
IV. CONCLUSIONES.....	39
V. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	42

I. MOTIVACIÓN Y JUSTIFICACIÓN

1. RELEVANCIA DE LA TEMÁTICA ELEGIDA

Ayúdame a comprender.

Organiza mi mundo y facilítame que anticipe lo que va a suceder.

Dame orden, estructura y, no caos.

No sólo soy autista.

También soy un niño, un adolescente o un adulto.

Comparto muchas cosas de los niños, adolescente o adultos

a los que llamáis “normales”.

Me gusta jugar y divertirme,

quiero a mis padres y a las personas cercanas,

me siento satisfecho cuando hago las cosas bien.

Es más lo que compartimos que lo que nos separa.

(Ángel Rivière)

Muchas veces nos encontraremos, a lo largo de nuestra trayectoria profesional en el mundo de la educación, con alumnos y alumnas que presenten cualquiera de los denominados Trastornos Generalizados del Desarrollo. A su vez, nos encontraremos a padres y madres asustados, preocupados, desorientados,... ante un trastorno tan desconcertante como este. La mayoría de estas familias no saben cómo actuar o dónde acudir, por lo que es nuestra tarea como maestros y maestras darles el mayor apoyo posible. Lamentablemente, en múltiples ocasiones, los profesionales de la Educación Infantil tampoco somos “expertos” en este trastorno (o en cualquier otro que pueda surgir). Ante esto, la mejor opción es acudir a especialistas, y que mejor que la colaboración con asociaciones específicas para tratar este tema. En dichas asociaciones todos los profesionales están plenamente capacitados para ayudar y colaborar con las familias, por lo que son la mejor referencia.

Si la ayuda de estos profesionales que trabajan en las asociaciones es tan importante,

¿por qué no planteamos una colaboración de dichas instituciones con las escuelas? De esta manera, la calidad en la educación de nuestros alumnos se verá incrementada, ya que esta asociación ajena al centro nos aportará aspectos que de otra manera quedarán “ocultos” o no se trabajarán, especialmente, en este caso concreto, en el ámbito familiar. Siempre hablamos de colaboración entre los centros educativos y las familias, ya es hora de que amplíemos fronteras en este sentido, dejando lugar también a otras instituciones que nos puedan aportar múltiples aspectos en la vida educativa y familiar de nuestros alumnos y alumnas.

En este trabajo concreto, nos centraremos específicamente en la Asociación de Autismo de Segovia, por ser el lugar en el que nos encontramos, pero podría generalizarse a cualquiera (ya sea otra asociación de otro lugar concreto o, incluso, especializada en otro tema o trastorno), siempre llevando a cabo las adaptaciones oportunas en función del contexto en el que nos encontremos y de las necesidades de dicho contexto. Lo que se pretende, en definitiva, es que dicha asociación amplíe su campo de intervención al contexto educativo, en este caso a través de una Escuela de Padres, ya no sólo por las dificultades que se les puedan presentar a las familias de niños y niñas con Trastornos Generalizados del Desarrollo, sino también por el desconocimiento o ambigüedad que puedan tener el resto de familias que se encuentran en la escuela y que desconocen por completo la forma de actuar de estos alumnos y alumnas, presentando cierto miedo o reparo a que sus hijos interactúen con ellos. Esta Escuela de Padres nos va a permitir, por tanto, concienciar y formar a la sociedad en general, eliminando mitos y estereotipos en torno a estos trastornos tan desconocidos y tan prejuizados.

De todo esto que acabo de exponer, nace la hipótesis de mi trabajo, que sería la siguiente: *La intervención y colaboración de la Asociación de Autismo de Segovia en los centros educativos, a través de una Escuela de Padres, potenciará la calidad de la educación de estos niños y niñas, y servirá para dar a conocer este trastorno de manera general, eliminando barreras que pudieran surgir debido al desconocimiento y la falta de información que puedan tener las familias de nuestros alumnos y alumnas.*

1.1. Vinculación de la propuesta con las competencias del Grado en Educación Infantil

Para llevar a cabo el proceso de realización de este trabajo, he utilizado y he puesto en práctica, como se puede observar de manera implícita, diferentes competencias del periodo formativo del Grado en Educación Infantil. Específicamente, referentes a

diferentes asignaturas de esta titulación, se observan las siguientes:

- Saber informar a otros profesionales especialistas para abordar la colaboración del centro y del maestro o maestra en la atención a las necesidades educativas especiales que se planteen.
- Adquirir recursos para favorecer la integración educativa de estudiantes con dificultades.
- Capacidad para saber atender las necesidades del alumnado y saber transmitir seguridad, tranquilidad y afecto.
- Capacidad para saber ejercer las funciones de tutor y orientador en relación con la educación familiar en el periodo 0-6 años.
- Dominar y mostrar habilidades sociales en el trato y relación con la familia de cada alumno o alumna y con el conjunto de todas ellas.
- Crear y mantener lazos con las familias para incidir eficazmente en el proceso educativo.
- Capacidad para saber valorar la relación personal con cada alumno o alumna y su familia como factor de calidad de la educación.
- Promover y colaborar en acciones, dentro y fuera de la escuela, organizadas por las familias, ayuntamientos y otras instituciones con incidencia en la formación ciudadana.

Además de las competencias específicas reseñadas, también se trabajarán, entre otras, algunas de las competencias generales atribuidas a la Titulación, tales como:

- Ser capaz de coordinarse y cooperar con otras personas, a fin de crear una cultura de trabajo cooperativo e interdisciplinar.
- Ser capaz de interpretar datos derivados de las observaciones en contextos educativos para juzgar su relevancia para una adecuada práctica educativa.
- Ser capaz de analizar críticamente y argumentar las decisiones que justifican la toma de decisiones en contextos educativos
- Ser capaz de integrar la información y los conocimientos necesarios para resolver problemas educativos, principalmente mediante procedimientos colaborativos.

- Desarrollar habilidades de relación y comunicación, así como de equilibrio emocional en las variadas circunstancias de la actividad profesional.
- Ser capaz de reflexionar sobre el sentido y la finalidad de la praxis educativa.
- Potenciar la capacidad para tomar iniciativas por uno mismo y, al mismo tiempo, fomentar actitudes de creatividad e innovación de cara al ejercicio de la profesión de docente.

2. OBJETIVOS

A la hora de realizar este trabajo, al igual que cualquier otro, es necesario fijar unos objetivos, de los que se parte para realizar la propuesta.

En este caso, de manera general, defino los siguientes:

- Conseguir una concienciación general de lo que suponen los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) y eliminar mitos y estereotipos que puedan surgir (o que ya hayan surgido).
- Fomentar la inclusión de los niños y niñas con TGD en los centros educativos.
- Llevar a cabo una formación específica con las familias (a través de una Escuela de Padres), para optimizar su labor con respecto a la educación de sus hijos.
- Facilitar la colaboración y cooperación entre familia y escuela.
- Propiciar la colaboración de las escuelas, no sólo con las familias, sino también con asociaciones específicas que puedan ayudar en su labor educativa (en este caso, hablamos de la Asociación de Autismo de Segovia).
- Mejorar la calidad de vida de los alumnos y alumnas con TGD y sus familias.

Vista la introducción y justificación de este tema de trabajo, además de los objetivos concretos que se han planteado, vamos a pasar a ver los siguientes apartados que lo componen, comenzando con una fundamentación teórica del mismo y acabando con las conclusiones que se derivan de todo ello, pasando por los antecedentes, el diseño de la intervención y el contexto en el que se va a llevar a cabo.

3. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA.

He considerado oportuno dividir este apartado de fundamentación teórica en dos partes diferenciadas. Por un lado, voy a exponer todo lo referente a los Trastornos Generalizados del Desarrollo y, por otro lado, aquello que concierne a las Asociaciones, primero a nivel general, para luego acabar concretamente en la que se refiere a este trabajo (la Asociación de Autismo de Segovia).

A. LOS TRASTORNOS GENERALIZADOS DEL DESARROLLO

1. Conceptualización: Autismo y Trastornos Generalizados del Desarrollo

1.1 El autismo: sus orígenes

En un principio, el autismo estaba relacionado con las psicosis infantiles y con la esquizofrenia infantil, hasta que Leo Kanner, en los años 40, hizo la primera descripción de este trastorno, cuya definición aisló un conjunto de síntomas propios de éste, que no tenían semejanza de ningún tipo con la propia sintomatología de la esquizofrenia infantil.

Otro autor, aparte de Leo Kanner, que se encuentra en los orígenes del trastorno, es Hans Asperger. Las publicaciones de ambos autores *contenían detalladas descripciones de estudios de casos y presentaban los primeros esfuerzos teóricos por explicar esta alteración. Tanto Kanner como Asperger pensaban que, desde el nacimiento, se producía un trastorno fundamental que daría lugar a una sintomatología muy específica* (García-Villamisara y Polaino-Lorente, 2000, p.14).

Ambos autores, también, coincidieron a la hora de nombrar el trastorno con la palabra “autismo”. *Etimológicamente, el término autismo proviene de la palabra griega eastismos, cuyo significado es “encerrado en uno mismo”. Su introducción en el campo de la psicopatología fue obra del psiquiatra suizo Eugen Bleuler* (Parrado Roldán, 2009, p.3). Para este autor, el autismo era uno de los distintos síntomas de la esquizofrenia, consistente, siguiendo a García-Villamisara y Polaino-Lorente (2000), *en la limitación de las relaciones con las personas y con el mundo externo, una limitación tan extrema que parece excluir todo lo que no sea el propio <<yo>> de la persona* (p.15).

Desde estos años hasta la década de los 70, la soledad autista y la ausencia de respuesta frente a estímulos ambientales en los niños autistas, eran la base para el diagnóstico del trastorno. En la actualidad, dichas características se siguen teniendo en cuenta a la hora de elaborar el diagnóstico del trastorno, aparte de los muchos otros criterios con los que se cuenta y que se han ido conociendo en los últimos años. De esta manera, se ha observado que los TGD tienen puntos fuertes y débiles en cada una de las tres áreas de afectación (que explicaré más adelante), de tal manera que se pueden trabajar

sus puntos débiles a través de los puntos fuertes con los que cuentan (lo que se denominaría trabajar a partir de un enfoque positivo). A modo de síntesis, estos puntos fuertes y débiles son:

Tabla 1: Puntos fuertes y débiles de los Trastornos Generalizados del Desarrollo

PUNTOS FUERTES	PUNTOS DÉBILES
<ul style="list-style-type: none"> - Ingenuidad. Honestidad. Nobleza. Carencia de maldad, intereses ocultos o dobles sentidos. - Lealtad y fidelidad incondicional. - Importante memoria facial y de los nombres de las personas que conocen. - Seriedad. Sentido del humor sencillo. - Sinceridad. Por ejemplo, en los juegos ni mienten ni hacen trampas. - Objetividad en sus calificaciones e impresiones sobre el resto de personas. - Voluntariedad: perseverancia en el punto de vista que consideran correcto. - “Economizadores” de tiempo. Puntualidad, no pierden el tiempo en convenciones sociales. - Conversaciones funcionales. - Vocabulario amplio, técnico, especializado y en ocasiones “erudito” o “enciclopédico” sobre algunos temas. - Gusto por juegos de palabras ingeniosos. - Puntos de vista originales sobre ciertos temas. - Memoria excepcional para los temas de su interés. - Intereses muy centrados en algunas áreas (por ejemplo, las locomotoras), en las que suelen convertirse en expertos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Tienen problemas para comprender las reglas complejas de interacción social. - Presentan dificultades para compartir emociones. - Tienen deseo de relacionarse con sus compañeros, pero fracasan en sus intentos por conseguirlo. - Son parcialmente conscientes de su “soledad” y de su dificultad de relación. - Tienen conversaciones, pero tienden a ser lacónicas, breves, literales. - Tienen dificultades para iniciar las conversaciones, para introducir un tema nuevo, para diferenciar la información “nueva” de la “ya dada”. - Lenguaje “pedante”. - Tienen dificultades en la comprensión y uso del lenguaje figurativo (metáforas, ironías, chistes). - Los contenidos de su pensamiento suelen ser obsesivos y limitados, con preocupaciones “raras”. - Se muestran muy perfeccionistas (rígidos) en la realización de las tareas. - Tienen dificultades para integrar información procedente de varias modalidades sensoriales (por ejemplo, visual y auditiva).

- Recopilación constante de información tanto material como verbal acerca de sus áreas de interés.	- Tienen problemas en la planificación y control cognitivo de la conducta (funciones ejecutivas).
--	---

Fuente: De la Iglesia y Olivar (2007)

1.2 Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) vs. Trastorno del Espectro Autista (TEA)

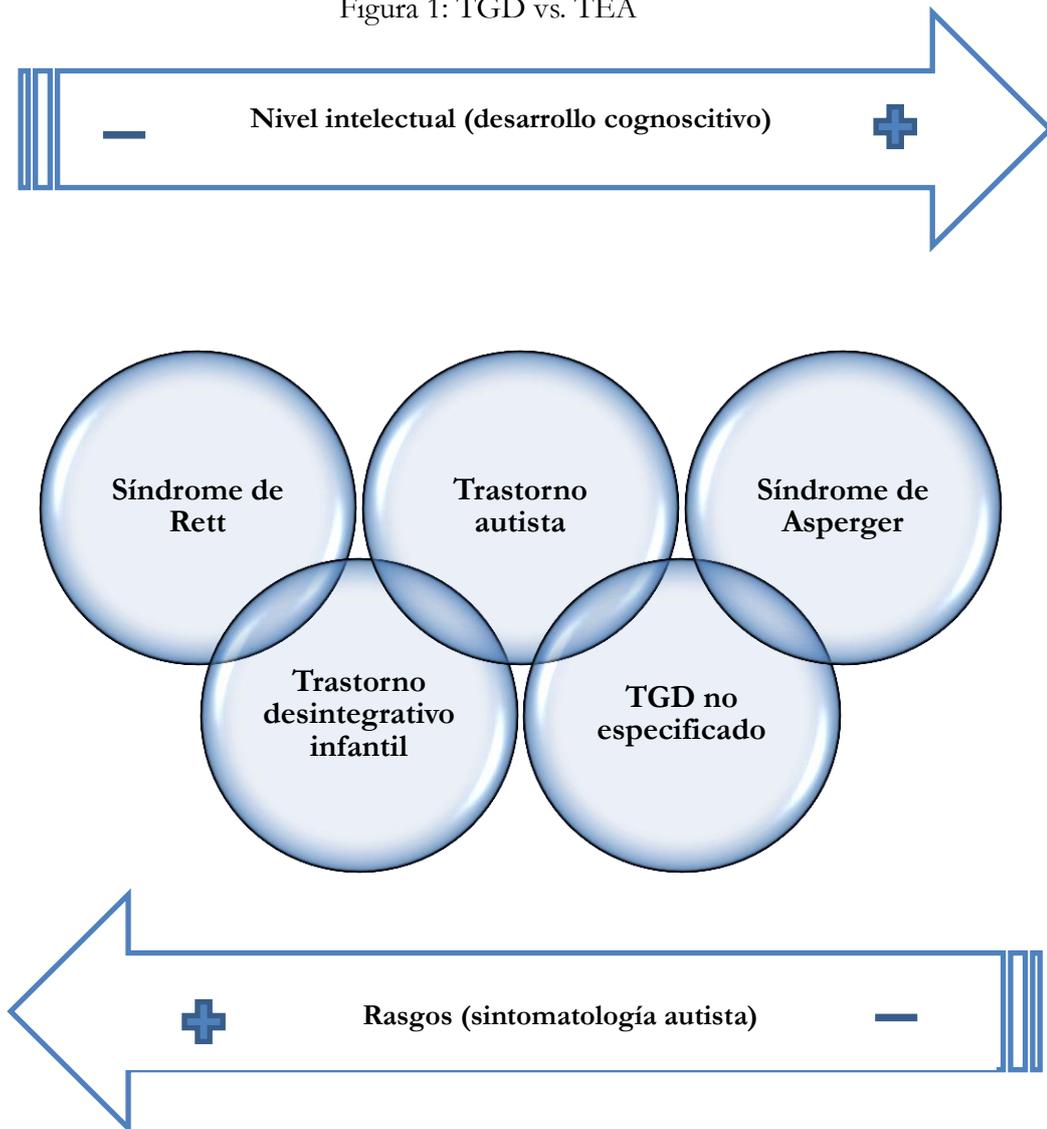
En primer lugar, para situarnos, vamos a enmarcar el autismo, dentro de los denominados Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD), ya que aunque muchas veces sólo hablemos de autismo porque es lo más popular o lo más conocido, hay otros trastornos muy similares a éste que debemos tener en cuenta dentro de este amplio concepto de TGD, definiendo este término como *trastornos severos que implican graves distorsiones simultáneas que se manifiestan desde la infancia en distintas áreas del desarrollo psicológico: las habilidades cognitivas, sociales y del lenguaje* (Alcantud (coord.), 2003, p.19).

Otra definición similar es la que dan Aguirre, Álvarez, Angulo y prieto (2008):

El término Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) hace alusión a una perturbación grave y generalizada de varias áreas del desarrollo: trastornos de la relación social, trastorno de la comunicación (expresión y comprensión del lenguaje) y falta de flexibilidad mental con comportamientos, intereses y actividades estereotipadas (p.4).

Muy relacionado con el término TGD, encontramos el concepto Trastorno del Espectro Autista (TEA), utilizándose en la actualidad ambos términos como sinónimos, pero refiriéndose este último a la variabilidad sintomática que diferencia unos TGD de otros, lo cual nos resultará muy útil a la hora de llevar a cabo un diagnóstico. Según Jané, Ballepí y Domènech-Llaberia (2006), *bajo el concepto de trastornos del espectro autista (TEA), se considera un amplio conjunto de síndromes cognitivos y neuroconductuales que presentan tres rasgos nucleares: deterioro de las relaciones sociales, deterioro de la comunicación, y patrón restrictivo y repetitivo de conductas*. Para entender mejor este concepto, el siguiente gráfico nos ayudará, al ver de manera global la variabilidad en las características que distinguen a unos TGD del resto:

Figura 1: TGD vs. TEA



Fuente: De la Iglesia (2011)

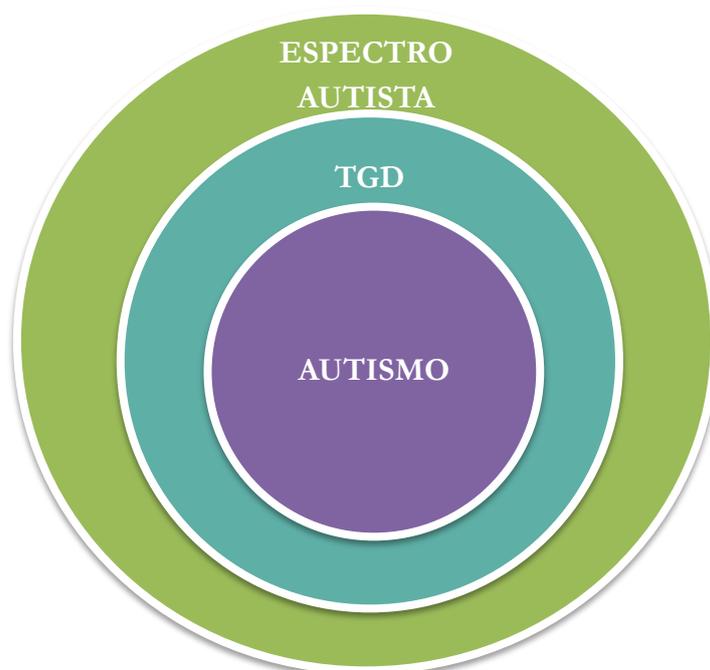
Se viene utilizando en la actualidad el término Trastorno del Espectro Autista (TEA), ya que recoge el cuadro clínico que no es uniforme, que oscila en un espectro de mayor a menor afectación; varía con el tiempo y se encuentra influido por otros factores como el funcionamiento intelectual, el nivel comunicativo, las alteraciones de conducta, ... El concepto TEA trata de recoger esta diversidad, reflejando la realidad que nos encontramos a nivel clínico, social y educativo (Aguirre et al., 2008, p.4).

En torno a este término, Alcantadud (coord.), (2003), dice que *el concepto de <<espectro autista>>, desarrollado por Lorna Wing (1996), puede ser muy útil al considerar el autismo como un continuo que se presenta en diversos grados en diferentes cuadros del desarrollo (p.21).*

Para concluir esta comparación entre conceptos (TGD vs. TEA), decir que:

el término <<trastornos profundos/generalizados del desarrollo>> (Martos, 2001) se adoptó para proporcionar un diagnóstico formal a individuos que aun compartiendo déficit críticos similares a los que se dan en autismo, no cumplen completamente los criterios diagnósticos del autismo. En este sentido, los términos <<trastorno del espectro autista>> y <<trastornos generalizados del desarrollo>> se usan habitualmente de forma sinónima para referirse a un amplio espectro de trastornos evolutivos. (Alcantud (coord.), 2003, p.21).

Figura 2: Relación entre Espectro Autista, TGD y Autismo



Fuente: Martos, 2001 (en Alcantud (coord), 2003, p.22)

2. Clasificación de los Trastornos Generalizados del Desarrollo

A la hora de clasificar estos trastornos, tenemos como referencia dos manuales diagnósticos fundamentales de proyección internacional: DSM-IV-TR (APA, 2002) y CIE-10 (OMS, 1992):

Tabla 2: Clasificación de los TGD

DSM-IV-TR	CIE-10
- Trastorno autista.	- Autismo infantil.
- Trastorno de Asperger.	- Síndrome de Asperger.

<ul style="list-style-type: none"> - Trastorno desintegrativo de la infancia. - Trastorno de Rett. - Trastorno generalizado del desarrollo no especificado. - Autismo atípico. 	<ul style="list-style-type: none"> - Otros trastornos desintegrativos de la infancia. - Síndrome de Rett. - Autismo atípico. - Otros trastornos generalizados del desarrollo no especificados. - Trastorno hiperactivo con retraso mental y estereotipias.
--	---

Fuente: Jané et al. (2006).

En este caso, yo me voy a centrar en la clasificación que hace la Asociación Americana de Psiquiatría (American Psychiatric Association), en la que se incluyen, siguiendo la clasificación del DSM que acabo de mencionar, las siguientes categorías con sus respectivas características diferenciales.

2.1 Trastorno Autista

Seguendo a De la Iglesia (2011), se trata de un TGD definido por la presencia de un desarrollo alterado o anormal que se manifiesta antes de los 3 años, y por un tipo característico de comportamiento anormal que afecta a la:

- Interacción social.
- Comunicación.
- Presencia de actividades repetitivas y estrictas.

2.2 Síndrome de Asperger

Seguendo a Mayes, Calhoun y Crites (2001), podemos definir el Síndrome de Asperger como *una alteración severa del desarrollo caracterizada por dificultades importantes en la interacción social, patrones de intereses y comportamientos restringidos, estereotipados y poco usuales* (en

Jané et al., 2006, p. 254). En cuanto a los rasgos fundamentales del trastorno de Asperger, Rivière (2001) los agrupa en 5 áreas:

- ***Trastornos cualitativos de la relación:*** incapacidad de interactuar con los iguales.
- ***Inflexibilidad mental y comportamental:*** interés excesivo y absorbente por ciertos contenidos.
- ***Problemas de habla y de lenguaje:*** aunque el lenguaje normalmente no se ve alterado, a veces, hay un retraso en su adquisición debido a los problemas de comunicación y de interacción que el niño tiene. También emplean un lenguaje pedante, con alteraciones prosódicas y dificultades para interpretar enunciados literales o con doble sentido.
- ***Capacidad normal de “inteligencia impersonal”:*** habilidades especiales en áreas restringidas. Su capacidad intelectual es normal o, incluso, superior a la media.
- ***Alteración de la expresión emocional y motora:*** limitación y anomalías en el uso de gestos. Falta de correspondencia entre gestos expresivos y sus referentes.

(En Ayuda Pascual, R. y Moreno Fernández, M.A., 2006, p.24)

2.3 Síndrome de Rett

Basándome en las ideas de De la Iglesia (2011), este síndrome, antes se denominaba “Demencia infantil precoz”. Afecta a niñas en su mayoría, con un desarrollo normal durante (al menos) los 6 primeros meses de vida, seguido de:

- Una deceleración del crecimiento craneal (microcefalia como síntoma, no como enfermedad).
- Movimientos estereotipados de “lavado de manos”.
- Una torpe coordinación de la marcha y movimientos del tronco (ataxia troncal).
- Marcado deterioro del lenguaje expresivo y receptivo.
- Retirada social.

2.4 Trastorno Desintegrativo Infantil

Este trastorno, anteriormente, se denominaba “Psicosis desintegrativa de la infancia”. Transversalmente, puede confundirse con autismo infantil. Hay un desarrollo normal durante los 2 primeros años de la vida del individuo, seguido por una pérdida en:

- Lenguaje expresivo y receptivo.
- Habilidades sociales.
- Conducta adaptativa.
- Habilidades motoras.
- Control de esfínteres.
- Juego simbólico.

Se da un funcionamiento anormal, es decir, aparecen y desaparecen los síntomas (De la Iglesia, 2011).

2.5 Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado o Autismo atípico

Seguindo a De la Iglesia (2011), no reúne los criterios para ser considerado un trastorno autista, bien por:

- La edad tardía de comienzo.
- La sintomatología es atípica o no llega a ser completa.
- O por ambas cosas a la vez.

3. Sintomatología: la Triada de Wing

En cuanto a la sintomatología de los TGD, a nivel general, *Lorna Wing (1988)* diferenciaba tres áreas alteradas, lo que se conoce con el nombre de <<triada de Wing>> (Alcantud (coord.), 2003, p.56):

- 1) *Trastorno de las capacidades de reconocimiento social.*
- 2) *Capacidades de comunicación social.*

3) *Destrezas de imaginación y comprensión social.*

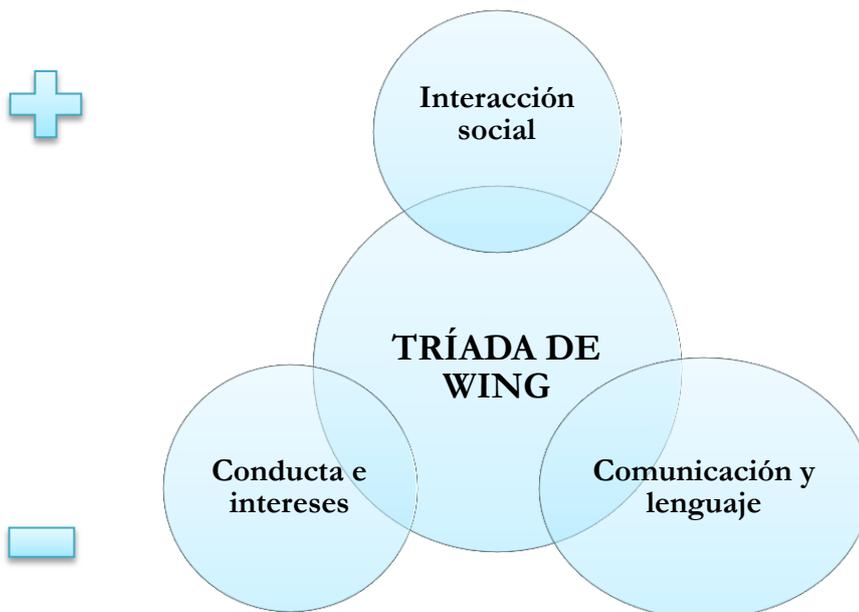
Siguiendo a otros autores, en este caso, Ayuda y Moreno (2006, p.23), los TGD o TEA se caracterizan *por la presencia de una alteración cualitativa en el desarrollo de tres áreas funciones concretas:*

- *Capacidades de relación social.*
- *Competencias de comunicación.*
- *Flexibilidad mental y comportamental.*

En este caso, también estaríamos hablando, igualmente, de la Tríada de Wing (aunque con otros términos o desglosado de otro modo), que *define las tres áreas principales de afectación que caracterizan a todos los trastornos del espectro autista* (Ayuda y Moreno, 2006, p. 23). Estas alteraciones cualitativas son disarmónicas (no tiene por qué tener el mismo nivel de afectación en las tres áreas), es decir, pueden existir puntos fuertes y débiles en cada área en función del individuo y del tipo de TGD que se le haya diagnosticado.

Para entender mejor esta triada de alteraciones, creo que es conveniente verlo en forma de imagen:

Figura 3: La Tríada de Wing



Fuente: Schopler, 1985 (en De la Iglesia, 2011)

4. Características de las personas con TGD

La peculiar forma de pensar y comprender el mundo que muestran las personas con TGD, viene determinada por su funcionamiento neuropsicológico característico, en el que se incluyen los aspectos que voy a pasar a explicar a continuación.

4.1 Déficit en “Teoría de la Mente”

La Teoría de la Mente, siguiendo a Baron-Cohen et al. (1997), es un término que hace referencia a la capacidad de ponernos en el lugar del otro a nivel cognitivo, es decir, de intuir los estados mentales de las demás personas. Las personas con TGD muestran serios problemas en este sentido, lo cual explica sus dificultades en la interacción social, ya que sin esa capacidad para ponernos en el lugar del otro, las conductas ajenas serán imprevisibles, carentes de sentido y, en general, imposibles de comprender. Las consecuencias de esta limitación se resumen en: dificultad para entender emociones y dificultad para predecir intenciones (en Equipo Deletrea, 2010).

4.2 Déficit de la “Función ejecutiva”

Como expone Goldberg (2001), la Función Ejecutiva ha sido definida como la habilidad para mantener estrategias de resolución de problemas con el fin de alcanzar una meta futura. Las conductas de función ejecutiva están relacionada con la planificación, inhibición de respuestas inadecuadas, toma de decisiones y flexibilidad de pensamiento y de acción. Las personas con TGD tienen un déficit en estas funciones, ya que sus conductas y pensamiento son rígidos, inflexibles, repetitivos y perseverantes. Además, suelen tener problemas para controlar sus impulsos y para organizar y secuenciar los pasos necesarios para solucionar un problema, lo cual conlleva dificultades para iniciar y finalizar una tarea, y dificultad para organizar el tiempo, entre otras cosas. El hecho de tener que planificarles todo, limita mucho su autonomía.

4.3 Coherencia Central

Según Frith (1989), la Coherencia Central consiste en integrar la información procesada en los diferentes niveles y sistemas organizativos, es decir, procesar la información dentro de un contexto global de significado. Las personas con TGD atienden

y procesan sólo pequeños detalles antes que patrones globales, es decir, muestran un déficit en el procesamiento gestáltico de la información (al contrario que les ocurre al resto de niños, en especial, en la etapa infantil, ya que debido a su pensamiento sincrético perciben la información de manera global). Esto supone que se lleven a cabo interpretaciones erróneas, descontextualizadas, ...

4.4 Disfunción del Hemisferio Derecho

El Hemisferio Derecho desempeña un papel fundamental en el procesamiento de la información visoespacial y está muy relacionado con la expresión e interpretación de la información emocional (gestos), y la regulación de la entonación y la prosodia. Las personas con TGD tienen una disfunción en dicho hemisferio, lo cual supone: dificultad para interpretar gestos y para adaptar el tono de voz, presencia de respuestas emocionales exageradas o poco coherentes con el contexto, limitadas habilidades visoespaciales, etc. (Sparrow, 1995, en Equipo Deletrea, 2010).

B. LAS ASOCIACIONES

1. Concepto y características

Según la Federación de Asociaciones de Vecinos de Valladolid, *las Asociaciones son agrupaciones de personas constituidas para realizar una actividad colectiva de una forma estable, organizadas democráticamente, sin ánimo de lucro e independientes, al menos formalmente, del Estado, los partidos políticos y las empresas.* También, dicha federación, establece unas características principales y comunes a las asociaciones:

- *Grupo de personas.*
- *Objetivos y/o actividades comunes. Búsqueda de soluciones juntos para nuestros barrios y ciudades, actuando formulando reivindicaciones respuestas o soluciones que se demandan en clave de derechos; derechos de calidad de vida o bienestar.*
- *Funcionamiento democrático.*
- *Sin ánimo de lucro.*
- *Independientes.*

Las asociaciones son organizaciones dinámicas que nacen de la sociedad para

ayudar a solucionar necesidades del territorio en el que se encuentra, respondiendo, principalmente, a tres razones (Federación de Asociaciones de Vecinos de Valladolid):

1. *Influencia con su acción y su proyecto en aspectos de la realidad territorial. Grupos que interaccionan con otros tendiendo a variar su condición y a transformarse a sí mismos y al entorno donde se ubican.*
2. *Respuesta a la necesidad de comunicación, de desarrollo cultural, de ocupación del tiempo libre, de promoción social, etc.*
3. *Para la venta de un servicio con costes habitualmente por debajo de los de mercado, que difícilmente podrían ofrecerse si hubiera de constituirse como empresa.*

En nuestro caso concreto, nos interesa, sobre todo, el segundo aspecto, ya que el objetivo de la asociación que se trata en este trabajo es la de mejorar la calidad de vida de personas con Trastornos Generalizados del Desarrollo. Es muy importante, en la actualidad, el valor de las asociaciones (sean del tipo que sean), ya que tienen finalidades como: educar a las comunidades en la participación y la solidaridad, generar vida colectiva, cooperar en la mejora de situaciones, etc.

2. Las asociaciones de personas con Trastornos Generalizados del Desarrollo

2.1 A nivel nacional

2.1.1 La Federación Española de Asociaciones de Padres de Autistas (FESPAU)

La FESPAU se constituyó en 1994 para defender los derechos de las personas con autismo representadas por las Entidades que la componen y sigue, habiendo cumplido su mayoría de edad, con el mismo empeño en el cumplimiento de los objetivos que se fijaron en la fecha de su constitución.

FESPAU sigue y seguirá siendo la voz de las personas con autismo y sus familias para que sus derechos sean respetados y tenidos en cuenta ante las instituciones, ya sean públicas o privadas.

FESPAU trabaja para que el autismo sea visible y que se cumpla las disposiciones de la Declaración de Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada por la ONU en el año 2008 y sancionada por el estado español el mismo año.

En los estatutos de esta Federación, aparecen los siguientes objetivos:

- Promover la constitución de Asociaciones de Padres de Autistas, orientar, coordinar e impulsar su actuación y velar por la máxima eficacia en las mismas supliendo en su caso la carencia de iniciativa.
- Representar a sus miembros ante los organismos públicos, interesando a los mismos en los problemas que afectan a los autistas y sus familias, ofreciendo para ello cuanta información y colaboración resulte necesaria.
- Constituirse en órgano consultivo y asesor de la Administración para cuantos temas se relacionen directa o indirectamente con el autismo, colaborando así en el necesario control de calidad y eficacia de cuanto se provea en materia legal, asistencial, educativa y económica en favor de los autistas o sus familias.
- Reunir y difundir información general o especializada sobre los mencionados problemas y sus soluciones.
- Resolver en arbitraje de equidad, las cuestiones que le sometan las Asociaciones interesadas.
- Cualquier otro, que de modo directo o indirecto, pueda contribuir a la realización de los fines de la Federación o redundar en beneficio de los autistas o de sus familias.

2.1.2 Confederación Autismo España (AE)

La Confederación de Asociaciones de Padres Protectoras de Personas con Autismo del Estado Español, AUTISMO ESPAÑA, fue constituida en Madrid el 23 de Enero de 1994, siendo reconocida por el Ministerio del Interior el 10 de Febrero de 1994.

La Confederación AUTISMO ESPAÑA es una entidad sin ánimo de lucro agrupa y representa a 70 entidades del tercer sector de acción social de España, que trabajan específicamente con personas con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) y sus familias.

La misión de AUTISMO ESPAÑA es apoyar al desarrollo de sus entidades miembro y representar institucionalmente al colectivo que agrupa, con el propósito de mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias, garantizando el ejercicio efectivo de sus derechos.

Para lograrlo, AUTISMO ESPAÑA promueve y coordina a nivel nacional acciones

de: sensibilización, investigación, desarrollo e implantación de modelos de intervención, así como programas y servicios para la inclusión social, formación y asesoramiento a profesionales y familias en la defensa de los derechos del colectivo.

AUTISMO ESPAÑA, es miembro activo de las Plataformas de Representación Institucional más importantes a nivel nacional e internacional:

- La Asociación Internacional Autismo Europa, con sede en Bruselas.
- La Organización Mundial del Autismo (O.M.A.), con sede en Bruselas.
- El Comité Español de Representantes de Minusválidos, CERMI, en el que se comparte la representatividad del colectivo de personas con autismo a nivel estatal.

2.1.3 Asociación de Padres de Personas con Autismo (APNA)

APNA es una asociación privada sin ánimo de lucro de padres y madres de personas con TEA, que proporciona actividades y servicios especializados y específicos, centrados en el desarrollo personal del individuo con TEA, en el trabajo por la mejora de la calidad de vida, tanto de la persona como de su entorno familiar.

El objetivo general de APNA es conseguir la inclusión de todas las personas con TEA y sus familias en su comunidad y entorno, en el disfrute y ejercicio de los Derechos Universales y en base al cumplimiento y correcta implementación de la Convención de Naciones Unidas de los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Carta de los Derechos de las Personas con TEA de la Comisión Europea.

Los valores principales con los que cuentan son (aunque no los únicos):

- Focalización en el usuario.
- Enfoque holístico del caso.
- Intervención específica.
- Trabajo en equipo.
- Profesionalidad y compromiso.
- Inclusión en la comunidad.
- Transparencia y comunicación.

- Sostenibilidad.

2.1.4 Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI)

AETAPI es una organización de profesionales que tiene como misión representar y orientar a los profesionales de manera comprometida para las personas con Trastorno del Espectro de Autismo, para que puedan mejorar la calidad y la ética de su ejercicio profesional mediante la promoción del conocimiento, la colaboración y la participación.

Su objetivo principal es llegar a ser un grupo importante y cohesionado de profesionales, y una clara referencia de calidad y ética en el ámbito de la atención a las personas con Trastornos del Espectro del Autismo.

AETAPI es una entidad sin ánimo de lucro, que nace en el año 1983. Esta organización está formada por personas que, desde los más diversos ámbitos (educación, centros para adultos, diagnóstico, atención temprana, viviendas, ...) integran una asociación con un claro objetivo y un fuerte compromiso de ser una plataforma de intercambio, formación, información y avance científico, y a través de ello mejorar la práctica profesional y, en definitiva, la calidad de vida de las personas con autismo.

Sus valores fundamentales son: entusiasmo, trabajo en equipo, cooperación, aprendizaje continuo, excelencia e innovación, independencia y libertad.

2.2 A nivel autonómico: Federación de Autismo de Castilla y León (FACYL)

La Federación de *Autismo Castilla y León*, es una entidad sin ánimo de lucro que nace en 1998 y que agrupa a 9 Asociaciones de padres de la Comunidad de Castilla y León, que trabajan en favor de los derechos e intereses de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) de Castilla y León.

Persigue los siguientes fines:

- Ser portavoz de las entidades miembro sirviendo como nexo de unión entre éstas.
- Apoyar a las entidades miembro en la consecución de sus fines estatutarios
- Promover la creación y consolidación de entidades promotoras y defensoras de los derechos de las personas con TEA en Castilla y León.

- Desarrollar acciones que contribuyan a la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias. Directamente, a través de acciones de integración laboral, deporte, ocio y tiempo libre, adecuada atención sanitaria y educativa; e indirectamente, a través de acciones formativas, de investigación, de sensibilización comunitaria, de promoción del voluntariado, de asesoramiento y apoyo a familias y de asesoría a entidades miembro, o a través de cualquier otra acción que contribuya a la mejora de la calidad de vida del colectivo.
- Realizar actividades relacionadas con los principios y los objetivos de la cooperación internacional al desarrollo, principalmente en el ámbito del autismo, y en especial entablar relaciones de cooperación internacional con organizaciones de familias de personas con autismo presentes en países en vías de desarrollo.

Los servicios que ofrece la Federación son los siguientes:

- Servicio de Información y Asesoramiento.
- Servicio de Voluntariado
- Servicio de Sensibilización Comunitaria.
- Servicio de Formación
- Servicio de Integración Socio-Laboral

Los programas en los que trabaja la Federación son: Programas de Fomento del Asociacionismo y Participación de voluntariado, Programas de Información y Sensibilización Comunitaria, Programas de Formación y Especialización sobre Autismo, Coordinación con Instituciones y Administraciones Públicas, y Organización de Congresos, Simposiums, Jornadas y Encuentros.

Los socios de la Federación son 9 entidades provinciales: Autismo Ávila, Autismo Burgos, Autismo León, Asociación Ariadna de Salamanca, Autismo Palencia, Autismo Segovia, Autismo Soria, Autismo Valladolid y Autismo Zamora.

2.3 A nivel provincial: Asociación de Autismo de Segovia

La Asociación Autismo de Segovia es una asociación de padres que comienza su andadura hacia el 2003. Poco a poco han ido creciendo todos juntos como una pequeña familia. Es un lugar de encuentro para padres y un lugar donde encontrar respuestas y

apoyo. La filosofía que siempre han defendido es que los niños son los primero y desde entonces han trabajado y crecido como un pequeño-gran equipo.

Esta Asociación es desde donde, específicamente, se va a llevar a cabo la intervención propuesta, por lo que hablaré más detenidamente de ella cuando me centre en el contexto de mi trabajo.

4. ANTECEDENTES

Antes de llevar cabo la intervención, es importante conocer otros estudios o investigaciones (ya sean teóricas o de campo), que estén relacionados con nuestro objetivo de estudio y que, por tanto, nos acerquen a la realidad de aquello que queremos proponer con datos que lo reflejen.

En el caso específico de este trabajo, podríamos encontrar muchos antecedentes en cuanto a Trastornos Generalizados del Desarrollo, pero no se da el mismo caso si hablamos del trabajo de las asociaciones. Por ello, como antecedente principal, aunque no hable de los TGD, voy a exponer el siguiente artículo de cómo una asociación intervino en los centros educativos para mejorar la situación de niños con discapacidad visual: el Grupo Tiresias se formó a partir de un conjunto de trabajadores del Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Sevilla. Este grupo se plantea la intervención educativa, apoyada en una metodología participativa, y que tiene como objetivo principal la elaboración de materiales didácticos específicos para Educación Infantil y Primaria. A partir de esta idea surge el proyecto “¡Mírate!: Programa para el ajuste de la discapacidad visual”. La conclusión que sacamos de todo esto válida para nuestro trabajo (ya que en este caso no nos interesa lo referente a la discapacidad visual), es que la intervención externa de este Grupo de trabajo elaborando un material didáctico específico para el colectivo con el que trabaja habitualmente, mejora la calidad de vida del alumnado y su nivel de inclusión en el aula, como se expresa en el texto:

El acompañamiento del alumno con discapacidad visual por su escolaridad obligatoria con este programa puede ayudarle a un mejor y más eficaz enfrentamiento de las circunstancias que se le presenten como discapacitado visual en el día a día de su vida social, familiar y escolar. Puede ofrecerle los pequeños apoyos que necesitará para afrontar los cambios que se le presentarán. Quizá de este modo sean menos traumáticos o, al menos, no se encontrará solo ante estos. Algunas dificultades en el ajuste pueden no mostrarse porque se ha producido una evitación activa por parte

del menor o de su familia de las situaciones que pudieran conducir al fracaso. Creemos que ayudar a estas personas a abordar su discapacidad de una manera gradual y controlada es lo más adecuado. Así favoreceremos la mejora del conocimiento de su situación visual y la construcción de una imagen de sí mismo positiva (Grupo Tiresias, 2007, p.32).

Al igual que ocurre en esta investigación, el objetivo del presente trabajo es mejorar la calidad de vida de los niños y niñas con los que vamos a trabajar y sus familias, y si para ello contamos con el apoyo de profesionales en el ámbito de los Trastornos Generalizados del Desarrollo que realicen una intervención en el centro educativo, el objetivo a lograr está prácticamente asegurado.

Para ver de manera más gráfica la conexión entre este antecedente que acabo de explicar y el diseño que se pretende elaborar en este trabajo, expongo la siguiente figura:

Figura 4: Conexión entre los antecedentes y la propuesta de trabajo



Fuente: elaboración propia

II. DISEÑO: PROPUESTA METODOLÓGICA

El diseño de este trabajo se centra en una propuesta de la posible puesta en práctica de una Escuela de Padres. Los destinatarios principales, como su nombre indica, serían las

familias de los alumnos y alumnas de los centros educativos donde se lleve a cabo. Para entender mejor el porqué de este diseño, he considerado oportuno comenzar justificando la importancia de la colaboración familia escuela (que es el primer punto de este apartado), para continuar específicamente con la Escuela de Padres y todo lo que supone.

Pasemos pues a ver ambos puntos del trabajo.

1. LA IMPORTANCIA DE LA COLABORACIÓN FAMILIA-ESCUELA

La Ley Orgánica 2/2006, de 3 de Mayo, de Educación (LOE), en su preámbulo, nos habla de la importancia del esfuerzo compartido entre familia y escuela. También, en el artículo 12.3 nos dice que *con objeto de respetar la responsabilidad fundamental de las madres y padres o tutores, los centros cooperarán estrechamente con ellos*. Así, comprobamos que la relación y colaboración familia-escuela es algo esencial en la escolarización de los alumnos, ya que se requiere para un buen desarrollo del niño y para que aprenda los mismo contenidos y valores tanto en la escuela, como en casa. Además, *es necesario que los padres contribuyan activamente a conectar los dos mundo educativos del niño (el de la familia y el de la escuela), para lo cual resulta imprescindible que conozcan la situación y las formas posibles de implicarse* (Pérez de Pablos, 2003, p. 12). Además, esta misma autora expone que *cuando un equipo de profesores orienta debidamente las tutorías y empieza a establecer buenas relaciones con los padres, el ambiente del centro mejora de una forma espectacular* (p. 169). Siempre, a la hora de llevar esta colaboración a cabo, tenemos que tener en cuenta que los padres y los maestros estamos en una situación de desigualdad, ya que no tenemos el mismo punto de partida, puesto que los padres no cuenta con una formación específica en la enseñanza de contenidos, pero a la vez sabemos que son educables, por lo que deberemos tomar esto en cuenta para que la cooperación entre ambos sea verdaderamente eficaz en todos los sentidos.

Como podemos observar, es fundamental que haya una colaboración y cooperación mutua entre familia y escuela, y más en la etapa de educación infantil: *es difícil pensar en una educación infantil eficaz sin una clara participación de las familias* (Alfonso et al., 2003, p.36). Es evidente que en esta etapa educativa, al no ser nuestros alumnos y alumnas todavía individuos autónomos, necesitan de la ayuda indiscutible de los adultos que los rodean. Éstos, principalmente, son su familia y los adultos con los que interaccionan en la escuela, constituyéndose ambos sus principales referentes en el proceso de socialización (son los

agentes de socialización más importantes). Esto lo justifica Alfonso et al. (2003), al decir que *los padres y las maestras comparten la educación de los niños y las niñas que asisten a la educación infantil y que, si se coordinan, ello redundará en la mejora del desarrollo infantil* (p.33).

Una vez que hemos visto la importancia de las relaciones familia-escuela (incrementada en la etapa infantil), vamos a ver cómo dicha importancia se acentúa en el caso de que un alumno o alumna, tenga necesidades educativas especiales:

Debe existir un trabajo conjunto entre escuela y familia. Esta conexión entre ambos contextos de desarrollo es especialmente importante en el caso de los alumnos/as con NEE, ya que facilita por un lado la transferencia y generalización de lo trabajado en la escuela y por otro, además, la intervención compartida promueve en los padres un aumento en el sentimiento de competencia que revierte positivamente en el desarrollo del niño (Alfonso Naranjo, 2010, p.1).

Es decir, si ya es importante que, en general, haya una colaboración estrecha entre las familias y los centros, en el caso de que un alumno tenga unas necesidades educativas especiales esta importancia se convierte prácticamente en una necesidad. Esto mismo lo justifica Hortal (coord.), (2011) al decir que *si decimos, en general, que los padres son la mejor fuente de información sobre sus hijos y deberían ser los mejores aliados del centro educativo, no cabe ninguna duda de que, para estos niños, su colaboración resulta imprescindible* (p. 97).

Los niños con NEE van a necesitar de una mayor colaboración, también, por la dificultad añadida que tienen a la hora de adquirir los aprendizajes, lo cual hará más necesario que se refuerce en casa lo que se trabaja desde la escuela, de tal forma que los aprendizajes se consoliden más fácilmente. Además, muchos padres asistirán a psicoterapias que les ayuden a tratar el problema específico de su hijo/a en el ambiente familiar, lo cual aumentará su participación en el contexto educativo.

En el caso concreto de los niños o niñas que hayan sido diagnosticados con Trastornos Generalizados del Desarrollo, las familias muchas veces no saben qué hacer con sus hijos, porque se trata de trastornos con muchas dificultades (en especial, a nivel de socialización y comunicación), lo cual puede llevar a que la familia se frustre si no se les orienta de manera adecuada:

El autismo es un trastorno que altera el equilibrio familiar. Los padres van descubriendo que su hijo no evoluciona como los demás: no habla, no juega con sus hermanos o en la escuela les dicen que tiene muchos problemas. Resulta difícil para ellos aceptar que su hijo tiene un trastorno; sobrevienen muchos sentimientos y dudas que generan angustia (Hortal (coord.), 2011, p. 97).

Estos padres van a necesitar de una ayuda específica, ya no sólo para saber llevar el trastorno que tiene su hijo/a, sino también para poder afrontarlo y que la situación no les supere. Van a necesitar de mucho apoyo y comprensión, ya sea por parte de los centros educativos, como de otros padres que se encuentren en la misma situación:

Las familias con hijos afectados por el autismo precisan mayores posibilidades de relación y comunicación con otros padres en situaciones similares. Cuando su hijo está escolarizado en un centro de educación especial, probablemente tengan más oportunidades de que estos contactos se produzcan, pero si está escolarizado en un centro ordinario, tiene menores posibilidades de contacto con otros padres con dificultades parecidas, por lo que pueden encontrarse a menudo con la incomprensión o cierto aislamiento. En estos casos es interesante aconsejarles que participen en alguna asociación específica, para facilitarles contactos y formación. Las reuniones con diferentes profesionales, y con los maestros, pueden aclarar dudas de los padres, pero las asociaciones o los espacios de intercambio de información y de vivencias son espacios que proporcionan apoyo y en los que encuentran respuesta a preguntas que van más allá del momento actual (Hortal (coord.), 2011, p. 110-111).

En esta cita encontramos perfectamente justificada la esencia de este trabajo, ya que nos habla de la importancia de las asociaciones en estos casos específicos. Vista la justificación de la importancia de la colaboración familia-escuela (pilar del diseño de este trabajo), vamos a ver cómo se llevaría a cabo la Escuela de Padres y qué sesiones se podrían realizar.

2. ESCUELA DE PADRES

A medida que transcurría su segundo año de vida, comencé a sentir que alguien me había cortado el 'hilo telefónico' que antes me había comunicado con mi hijo. Llamaba una y otra vez, pero era como si no tuviera línea. Cada vez me era más difícil lograr la relación de persona a persona que antes había tenido cuando el niño era más pequeño (Rivière y Martos, 2000).

He querido comenzar la explicación de la Escuela de Padres con esta reflexión de una madre cuyo hijo había sido diagnosticado de autismo. Me ha parecido muy representativa porque suele ser un sentimiento muy común entre los familiares cuyos hijos son diagnosticados de este trastorno. A diferencia de lo que sucede con los padres y madres de niños con otras dificultades o trastornos, los padres y madres de niños con TGD sienten frecuentemente que *han perdido algo, que hay algo que se les ha ido o que les ha sido robado por la*

naturaleza, en el desarrollo de sus hijos. Esto se debe a que en estos trastornos tan peculiares, en un principio, el desarrollo del niño es normal, pero a cierta edad comienzan los síntomas, lo cual desorienta mucho más a los padres y madres, y hace que sea más necesario el recibir un apoyo que les ayude a afrontar el trastorno de la mejor manera posible.

Dicho esto, voy a centrarme ya en lo que supone la Escuela de Padres:

Siguiendo a Gervilla (coord.) (2003), la importancia de llevar a cabo una Escuela de Padres se basa en que:

La experiencia nos enseña que no pocos padres están desorientados y dudan de cómo deben educar a sus hijos. Saben que no pueden repetir las prácticas que observaron en sus padres pero desconocen cuál es el sistema adecuado. Además, los padres se sienten solos en la tarea de educar a sus hijos, desearían compartir problemas y experiencias, lo que les conferiría confianza y seguridad en la forma y modo de educar (p. 143).

Vista la importancia que tienen las Escuelas de Padres, voy a pasar a dar una definición de este concepto. Antúnez (1998), entiende la Escuela de Padres como *una comunidad de personas adultas que desarrolla de forma sistemática y organizada actividades de formación cuyo objeto es desarrollar unas capacidades específicas congruentes con las funciones que tienen como padres* (citado en Gervilla (coord.), 2003, p. 144). Por tanto, podemos decir que son instituciones en las cuales se lleva a cabo una formación a las familias para que tengan una formación más completa y puedan llevar a cabo su papel como educadores de una manera más completa y satisfactoria.

Por ello, y una vez expuesta la relevancia que tiene llevar a cabo un asesoramiento en este sentido, es importante que antes de llevar a cabo la intervención con las familias se tengan en cuenta las características de cada una de ellas y las necesidades que puedan tener, para que, a partir de ellas, se planteen unos objetivos adecuados y acordes a las situaciones particulares con las que nos encontremos. Siguiendo a Rus (2001), *determinar qué necesitan los padres para su desarrollo como tales es, en parte, determinar los objetivos principales de toda escuela de padres bien construida* (citado en Gervilla (coord.), 2003, p.149). Además de estas necesidades de las que acabo de hablar, también se tendrá en cuenta que, para realizar una planificación de manera adecuada, ésta debe caracterizarse por ser realista, coherente, abierta y flexible, de tal manera que pueda ir adaptándose a las diferentes situaciones que se vayan presentado, y sea lo más próxima a la realidad a la que nos enfrentamos.

Como es evidente, cada Escuela de Padres tendrá unos objetivos específicos en función de los aspectos que se quieran tratar y de las circunstancias que se den en los hijos de ese grupo de padres, pero, siguiendo a Cataldo (1991), podemos encontrar los siguientes objetivos generales que pueden ser comunes a todas las Escuelas de Padres:

- Informar, asesorar y orientar sobre el desarrollo, aprendizaje y socialización del niño, y asesorar a los padres que tienen hijos con necesidades educativas especiales (como ocurre en el caso concreto en el que nos encontramos, donde podremos asesorar a los padres de cómo atender a su hijo con cualquier Trastorno Generalizado del Desarrollo).
- Estimular la participación de los padres, no sólo en lo que se refiere al proceso de aprendizaje y al contexto escolar, sino en todos los ámbitos de la vida de sus hijos.
- Enseñar técnicas para fomentar el aprendizaje y el control del comportamiento.
- Ofrecer asesoramiento y rehabilitación a las familias que presenten problemas en las relaciones familiares y/o en el desarrollo de los hijos.
- Proporcionar apoyos sociales en la comunidad (como puede ser en este caso, desde la Asociación de Autismo de Segovia).
- Estimular y apoyar las iniciativas de interés especial promovidas por los padres, facilitando así que participen más activamente (citado en Gervilla (coord.) 2003, p. 149).

Evidentemente, también contaríamos con unos objetivos específicos adaptados a lo que se quiere trabajar y conseguir con esta Escuela de Padres en particular. Estos objetivos serían los siguientes:

- Apoyar a las familias con hijos diagnosticados con cualquiera de los Trastornos Generalizados del Desarrollo, para mejorar la calidad de vida de ambos.
- Ofrecer información para una mejor comprensión del trastorno.
- Promover la relación entre las familias y la escuela, mejorando el entendimiento entre padres y madres y profesionales.
- Aumentar la calidad de la intervención educativa.
- Ofrecer a las familias un lugar donde reunirse con otros padres y madres, para compartir ideas y sentimientos.

- Eliminar estereotipos y prejuicios en torno a los Trastornos Generalizados del Desarrollo, de manera que la sociedad en general conozca sus características (tanto sus posibilidades, como sus limitaciones).
- Mejorar la integración e inclusión de estos niños en sus centros educativos, a través de la educación a los padres de niños que no posean dicho trastorno, de manera que se vea como algo natural y transmitan la necesidad especial de socialización de estos alumnos.

Al igual que todas las Escuelas de Padres cuentan con unos objetivos (generales y específicos), también es necesario establecer la metodología que se va a llevar a cabo a la hora de planificar y poner en práctica las sesiones. Antes de explicar la metodología, creo que es necesario que tengamos claro que, la Escuela de Padres es:

- En primer lugar, **un espacio de comunicación**, donde es fundamental la interrelación de los padres y madres tanto con los profesionales que se encargarán de llevar a cabo las sesiones, como entre el propio grupo o con personas ajenas que vengan a participar y contarnos sus experiencias.
- En segundo lugar, **un espacio creativo**, desde el que tengamos la libertad total de dar opiniones, contar experiencias, ... adoptando diferentes perspectivas, es decir, tiene que suponer una manera de pensar, sentir, hablar y actuar con flexibilidad.
- Y, en tercer y último lugar, **una experiencia vivencial**, ya que parte de las experiencias de los participantes, aportando unos a otros información que enriquezca al grupo

Teniendo claro estos aspectos, voy a pasar a hablar de la metodología de manera específica, siguiendo a Núñez Sanchez (1999, p. 20):

- a) Debe partirse de la experiencia de los padres y las madres en la crianza de sus hijos e hijas. Recuperar esta información, de forma personal al principio y grupal después, contribuirá a la generación de un saber colectivo acerca de la crianza, según el tema que se esté tratando.
- b) La elaboración o construcción de conocimiento por los padres y las madres, que permite replantear –aquí y ahora– los problemas de la crianza y los temas de la sesión. Los recursos que se utilicen en este momento permitirán la

interiorización y elaboración de saberes individuales y colectivos, que darán paso a los compromisos de las personas asistentes.

- c) Los compromisos se asumen para ser incorporados como parte de la vida de las personas participantes y de sus familias.

En cuanto a las cuestiones organizativas, las podemos resumir en la siguiente tabla:

Tabla 3: Aspectos organizativos de la Escuela de Padres

AGRUPAMIENTOS	ESPACIOS	TIEMPOS
Flexibles y variados. Máximo 20 personas.	Dinámicos y acogedores. Facilitadores de la convivencia. Proporcionados por los centros educativos.	Distribución adecuada de horarios y tiempos (generalmente por la tarde en función de las necesidades del grupo). Reuniones mensuales. Tiempo máximo por sesión: dos horas. Total: 9 sesiones.

Fuente: elaboración propia.

En cuanto a las actividades que se van a llevar a cabo, en total son 9 (una por mes), de manera que las reuniones no se den de manera muy seguida, para que los padres y madres no se cansen de asistir, y para no quitarles demasiado tiempo libre.

La forma de organizar las sesiones tiene una lógica, es decir, el contenido a tratar va a ir de lo general a lo particular. En primer lugar, en el primer trimestre, se tratarán aspectos relacionados con la Educación Infantil en general. Después, en el segundo trimestre, el contenido se centrará en los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales en general (para tener un primer acercamiento). Y, por último, en el tercer trimestre, las sesiones girarán en torno a los Trastornos Generalizados del Desarrollo de manera específica. De esta manera, se conseguirá que los adultos obtengan un aprendizaje global, profundizando cada vez más en el tema que nos concierne, pero con una base teórica alrededor antes de llegar a este punto.

En el ANEXO 1 del presente trabajo encontramos explicadas unas posibles sesiones que se proponen como ejemplo, aunque sólo es una orientación, ya que se podrían llevar a cabo de muy diversas formas y a través de una gran cantidad de actividades. A modo de síntesis, se especifican en la siguiente tabla cada una de las sesiones organizadas:

Tabla 4: Sesiones de la Escuela de Padres

<u>PRIMER TRIMESTRE: LOS NIÑOS/AS DE EDUCACIÓN INFANTIL</u>		
OCTUBRE	NOVIEMBRE	DICIEMBRE
<i>SESIÓN 1:</i> Nos conocemos. Programa de Habilidades Sociales	<i>SESIÓN 2:</i> El desarrollo evolutivo y psicológico del niño de 3 a 6 años. Documentales: “Personalidad infantil: los años preescolares” y “La experiencia preescolar”.	<i>SESIÓN 3:</i> La formación y la educación en la familia.
<u>SEGUNDO TRIMESTRE: NIÑOS/AS CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES</u>		
ENERO	FEBRERO	MARZO
<i>SESIÓN 4:</i> Cuento “El cazo de Lorenzo”.	<i>SESIÓN 5:</i> Vídeo “La belleza de Holanda”.	<i>SESIÓN 6:</i> Compartimos experiencias. Visita de padres y madres de alumnos/as con necesidades educativas especiales.
<u>TERCER TRIMESTRE: LOS TRASTORNOS GENERALIZADOS DEL DESARROLLO (TGD)</u>		
ABRIL	MAYO	JUNIO
<i>SESIÓN 7:</i> Formación. Conocemos los Trastornos Generalizados del Desarrollo.	<i>SESIÓN 8:</i> Película “María y yo”.	<i>SESIÓN 9:</i> Visita a la Asociación de Autismo de Segovia.

Fuente: Elaboración propia

Por último, antes de acabar con el diseño de esta Escuela de Padres, es importante hablar de la evaluación de la misma, ya que forma parte inseparable de todo proceso.

Para llevar a cabo una evaluación de manera adecuada, se contará con hojas de registro y un cuaderno de campo, que permitan ir anotando los diferentes aspectos que se vayan observando, de manera que se produzca un feed-back o retroalimentación constantes entre la realidad y la intervención que se ha planificado y, así, se pueda adaptar ésta a las situaciones que se vayan presentando y a la evolución que vayan teniendo los individuos que forman parte del proceso. También, todos los padres y madres se autoevaluarán para que observen lo que creen que han aprendido, la forma en que han participado y se han involucrado, etc. Al igual que se evaluará el proceso de aprendizaje, también se hará lo mismo con el proceso de enseñanza, a través de hojas de evaluación que se darán a cada participante con diferentes aspectos (lo que más interesante les ha parecido, lo que menos, sugerencias para el curso siguiente, si les ha parecido adecuado la forma en que han sido impartidas las sesiones, etc.).

La finalidad de dicho proceso, va a ser la comprobación de en qué medida se han alcanzado los objetivos que se hayan propuesto con respecto a la intervención, además de, como acabo de decir, la realización de las adaptaciones oportunas a lo largo de todo el proceso en función de las necesidades que se aprecien al llevarlo a cabo en una situación real.

III. CONTEXTO

1. CONTEXO LEGAL

A la hora de llevar a cabo una intervención (sea del tipo que sea), no sólo hemos de tener en cuenta los enfoques teóricos que subyacen de ella, sino que también han de estar presentes aquellas disposiciones legales que van a actuar como marco de referencia a la hora de planificarla y llevarla a cabo, es decir, el contexto legal en el que nos situamos y del que debemos de partir.

Comenzaré pues, en primer lugar, con la disposición legal con mayor rango en nuestro país, la **Constitución Española de 1978**, de la que me interesa especialmente lo que establecen los siguientes artículos:

Artículo 14. *Los españoles son iguales ante la Ley, sin que pueda prevalecer*

discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social.

Artículo 27.

- 1. Todos tienen el derecho a la educación. Se reconoce la libertad de enseñanza.*
- 2. La educación tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana en el respeto a los principios democráticos de convivencia y a los derechos y libertades fundamentales.*
- 4. La enseñanza básica es obligatoria y gratuita.*
- 5. Los poderes públicos garantizarán el derecho de todos a la educación, mediante una programación general de la enseñanza con participación efectiva de todos los sectores afectados y la creación de centros docentes.*

Vistos estos artículos, en primer lugar, voy a continuar con disposiciones legales referentes al ámbito educativo, ya que la base de este trabajo es este contexto, por lo cual las tenemos que tener muy presentes porque nos van a servir de referencia. Estas disposiciones (ordenadas por rango de mayor a menor importancia) son las siguientes:

- **Ley Orgánica 2/2006**, de 3 de Mayo, de Educación.

Es muy importante que tengamos en cuenta esta disposición, ya que es la base de la educación en nuestro país. Me voy a referir a algunos de los principios fundamentales que establece, ya que creo conveniente tenerlos presentes a lo largo de la intervención:

- a) La calidad de la educación para todo el alumnado, independientemente de sus condiciones y circunstancias.*
- b) La equidad, que garantice la igualdad de oportunidades, la inclusión educativa y la no discriminación y actúe como elemento compensador de las desigualdades personales, culturales, económicas y sociales, con especial atención a las que deriven de discapacidad.*
- c) La transmisión y puesta en práctica de valores que favorezcan la libertad personal, la responsabilidad, la ciudadanía democrática, la solidaridad, la tolerancia, la igualdad, el respeto y la justicia, así como que ayuden a superar cualquier tipo de discriminación.*
- e) La flexibilidad para adecuar la educación a la diversidad de aptitudes, intereses, expectativas y necesidades del alumnado, así como a los cambios que experimentan el alumnado y la sociedad.*

b) El esfuerzo compartido por alumnado, familias, profesores, centros, Administraciones, instituciones y el conjunto de la sociedad.

- **Real Decreto 696/1995**, de 28 de abril, de ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales.
- **Orden EDU/1152/10**, de 3 de Agosto, por la que se regula la respuesta educativa al alumnado con necesidad específica de apoyo educativo escolarizado en el segundo ciclo de Educación Infantil, Educación Primaria, Educación Secundaria Obligatoria, Bachillerato y Enseñanzas de Educación Especial, en los centros docentes de la Comunidad de Castilla y León.
- **Resolución de 28/03/2007**, por la que se acuerda la publicación del Plan de Atención al Alumnado con Necesidades Educativas Especiales.

En segundo lugar, he considerado importante mencionar disposiciones legales referentes a las asociaciones, como parte conjunta de la intervención junto con el sistema educativo. Principalmente, destaco en nuestra comunidad autónoma de Castilla y León:

- **Ley Orgánica 1/2002**, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación.
- **Ley 49/2002**, de 23 diciembre, de Régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo.
- **Real Decreto 1497/2003**, de 28 de noviembre, por el que se aprueba el Reglamento del Registro Nacional de Asociaciones y de sus relaciones con los restantes registros de asociaciones.

2. CONTEXTO DE LA INTERVENCIÓN

Mi propuesta de intervención contaría, específicamente, con dos contextos. Por una lado, el contexto educativo, que es donde se llevaría a cabo de manera práctica y, por otro lado, la Asociación de Autismo de Segovia, que es la que se encargaría de planificar la propuesta y llevarla a cabo a través de los profesionales que forman parte de ella.

Por ello, voy a pasar a explicar de manera general dichos contextos para situarnos mejor en la forma en que se va a llevar a cabo la intervención propuesta, que en este caso sería la Escuela de Padres.

2.1. Los centros educativos de Segovia

Segovia es una pequeña ciudad española que pertenece a la comunidad autónoma de Castilla y León. Tiene, aproximadamente, una población de 56.000 habitantes. Esto da lugar a que el número de centros educativos de Educación Infantil de la ciudad (y de la provincia) sean escasos. Al igual que hay pocos colegios, también nos encontramos con pocos casos de Trastornos Generalizados del Desarrollo. Esto hace más generalizado el desconocimiento, por parte de la población que aquí reside, de las características de los niños y niñas que puedan ser diagnosticados con cualquiera de los TGD, por lo que la concienciación e información se tornan más importantes.

La intervención estaría diseñada para llevarlo a cabo, en un principio, en aquellos centros educativos que tuvieran matriculados niños y/o niñas con TGD, pero una vez analizado este contexto y viendo que la mayoría de estos niños están matriculados en el centro de educación especial de la ciudad (“Nuestra Señora de la Esperanza”), he considerado que sería más relevante llevarlo a cabo en todos los centros educativos que así lo considerasen oportuno o les pareciera interesante.

2.2. La Asociación de Autismo de Segovia

Como ya he dicho en la fundamentación teórica del trabajo, la Asociación Autismo Segovia se constituyó como asociación sin ánimo de lucro en el año 1993, por lo que, actualmente, han cumplido diez años de actividad. Entre sus objetivos básicos, encontramos los siguientes:

- Garantizar la atención para una óptima calidad dirigida a los niños/as y adolescentes con autismo o con otros trastornos del espectro autista.
- Ser referente en el tratamiento rehabilitador y atención educativa para niños y adolescentes con autismo y otros trastornos del espectro autista.
- Ser la referencia de familias con hijos con autismo u otros trastornos del espectro autista en cuanto a tratamiento y atención se refiere.
- Ser el promotor de un modelo de trabajo en equipo interdisciplinar para el tratamiento rehabilitador e intervención educativa.

Como vemos en sus objetivos, esta asociación hace referencia a la intervención educativa, que es lo que a nosotros, en este caso, más nos concierne, además de hablar de la

importancia que esta Asociación tiene como referente para las familias. Por ello, he considerado que el trabajo que desde dicha institución se hace, es muy relevante para el diseño que he elaborado y que se ajusta perfectamente a sus objetivos de actuación.

Antes de planificar la Escuela de Padres que se ha explicado en el diseño de la intervención, primero analicé los programas que ya se llevaban a cabo desde la Asociación, para no repetirme en algo que ellos ya hicieran. Consideré que esto era lo más importante de todo el trabajo, ya que hasta que no viera su forma de trabajar y de actuar no iba a poder añadir algo relevante y novedoso al respecto. Como creo que redactar y explicar aquí todo lo que realizan los profesionales que intervienen en esta Asociación no sería adecuado ni relevante, voy a exponer un esquema con sus intervenciones principales de manera que se vea de forma general el gran trabajo que realizan, aunque, por si fuera de interés, dichos programas se encuentran desarrollados en el ANEXO 2:

Figura 5: Programas de la Asociación de Autismo de Segovia



Fuente: elaboración propia

IV. CONCLUSIONES.

Antes de comenzar con las conclusiones, decir que este trabajo es sólo una propuesta de intervención educativa, que yo propongo como una idea interesante y viable que podría ser llevada a la práctica, siempre con el objetivo de mejorar la respuesta educativa de los alumnos y alumnas, en este caso más específicamente los del colectivo al

que hago alusión. Por tanto, mis conclusiones no van a hacer referencia a los resultados que se obtendrían, aunque podemos hacernos una idea de lo que ocurriría si se llevara a la práctica, partiendo de los antecedentes (tanto teóricos, como prácticos) que he expuesto en el trabajo y de los fundamentos teóricos que respaldan toda la propuesta.

La finalidad principal del trabajo es llevar a cabo, a modo de síntesis, una aplicación integral de todos los conocimientos que se han ido adquiriendo a lo largo del periodo formativo del Grado en Educación Infantil, centrándonos en un caso concreto. Creo que esta finalidad se ha cumplido a la perfección, ya que, como se puede observar, he ido plasmando en el transcurso del trabajo, la parte de cada materia que puede ser de utilidad para la realización de esta intervención educativa, además de que también se ven reflejadas, de manera implícita, el conjunto de competencias que se han adquirido, por lo que la conclusión con respecto a esto es satisfactoria.

Por otro lado, y antes de comenzar con las conclusiones respecto al caso concreto de intervención, he de decir que ha sido de gran motivación la realización de este trabajo, ya que siempre me ha interesado mucho el mundo de los Trastornos Generalizados del Desarrollo, por un lado, por lo complejo y abstracto que puede llegar a ser y, por otro, por el desconocimiento que existe todavía hoy en día en nuestra sociedad (incluyendo también a los centros educativos), por lo que me ha parecido muy relevante investigarlo e intentar que cada vez sea menos inédito.

Una vez dicho esto, quiero comenzar mis conclusiones con una frase de Marina (2012), que dice que *para educar a un niño hace falta toda la tribu, y para educar bien a un niño, hace falta una buena tribu, es decir, que se comprometa con la educación, que proteja sus escuelas* (prólogo de González, 2012). Como podemos observar, la colaboración con las familias es la base de la intervención educativa que se plantea, por lo que cuanto más formadas y mejor preparadas estén éstas, mejor y más provechoso será el aprendizaje de nuestros alumnos y alumnas, y con más hincapié en los casos de alumnos con necesidades educativas especiales, como en este caso son los niños y niñas con Trastornos Generalizados del Desarrollo. De esta conclusión se deriva la siguiente, en la que voy a hablar de la importancia de llevar a cabo una Escuela de Padres.

Al igual que en el caso anterior, quiero comenzar con unas palabras de Marchioni (1987), que afirma lo siguiente: *La realidad se transforma en la medida que los individuos que la forman toman conciencia de los problemas y de la situación general de su entorno y contexto, y, de esta manera, participan en el proceso de su mejoramiento.* Éste es uno de los fines principales de la

creación de una Escuela de Padres, ofreciendo la posibilidad de que la sociedad que forma parte del ámbito educativo en el que se imparte pueda conocer el entorno que les rodea, y, por tanto, pueda participar activamente en su mejora. También, se considera este instrumento como el más apropiado, al permitir una participación e integración de las familias en el centro educativo. De esta participación no sólo se van a beneficiar los padres y madres al tener un mayor número de conocimientos y formación, sino que también el centro educativo se beneficiará en el sentido de que el participar, fomentar y apoyar este tipo de experiencias, supone que tiene en cuenta los aspectos que las familias puedan aportar, considerándoles verdaderamente como agentes educativos y parte inherente a su actuación educativa, de tal manera que no sean meros oyentes o acatadores de lo que desde la escuela se les dice, sino que supongan una fuente de innovación educativa, participando activamente en la educación de sus hijos e hijas, y enriqueciendo con sus conocimientos e ideas a todo el sistema educativo.

Por último, para acabar con mis conclusiones, voy a hablar de la importancia de las asociaciones en este trabajo. Como ya decía en la introducción, muchas veces los maestros y las maestras no tenemos los suficientes conocimientos o las necesarias estrategias para llevar a cabo nuestra intervención educativa con los alumnos/as que requieren de apoyos o ayudas especiales, concretamente, como ya sabemos, los niños y niñas que nos encontremos en las aulas diagnosticados de Trastornos Generalizados del Desarrollo. Desde las asociaciones, al contar con expertos en el tema, se nos puede hacer una aportación fundamental que, indudablemente, va a enriquecer nuestra labor educativa, mejorando ésta y, complementariamente, el proceso de aprendizaje de nuestros alumnos y alumnas. Aunque yo he hablado a lo largo de todo el trabajo de Escuela de Padres, indudablemente, los maestros y maestras podrían y, me atrevo a decir, deberían también participar en ella, o (aunque no haya sido motivo de estudio en este caso), también se podría realizar desde la Asociación de Autismo de Segovia, una formación específica al profesorado de los centros educativos, de manera que desde todos los contextos que rodean al niño se intervenga de manera adecuada. Así, conseguiremos llegar a la finalidad última de este trabajo, que sería la inclusión educativa y el desarrollo personal integral de los niños y niñas con Trastornos del Espectro Autista, mejorando así su calidad de vida y, por consiguiente, también las de sus familias.

V. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- Aguirre, P., Álvarez, R., Angulo, M.C. y Prieto, I. (2008). *Manual de Atención al Alumnado con Necesidades Específicas de Apoyo Educativo derivadas de Trastornos Generales del Desarrollo*. Consejería de Educación, Junta de Andalucía.
- Alcantud, F. (coord.) (2003). *Intervención psicoeducativa en niños con Trastornos Generalizados del Desarrollo*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Alfonso, C., Amat, R., D'Angelo, E., Díez, E.J., Escaño, J., Escayola, E., Fernández, F., Gil, M., Huguet, T., Intxausti, M.J., Martorell, C., Medina, A., Mestres, J., Notó, C., Oller, M., Parellada, C., Pedreira, M., Rubio, M.D., Sitja, G., Subirà, M., Terrón, E., Trilla, J. y Vila, I. (2003). *La participación de los padres y madres en la escuela*. Barcelona: Graó.
- Alfonso Naranjo, B. (2010). *Alumnos/as con NEE, familia y escuela, juntos por la integración*. Revista digital para profesionales de la enseñanza, N°9.
www2.fe.ccoo.es/andalucia/docu/p5sd7361.pdf (Fecha de consulta: 29 de Abril de 2013).
- American Psychiatric Association (2002). *DMS-IV-TR. Manual Diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona: Masson.
- Asociación de Autismo de Segovia:
<http://www.autismosegovia.org/> (Fecha de consulta: Mayo de 2013).
- Asociación de Padres de Personas con Autismo (APNA):
<http://www.apna.es/> (Fecha de consulta: Mayo de 2013).
- Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI):
<http://aetapi.org/> (Fecha de consulta: Mayo de 2013).
- Ayuda Pascual, R. y Moreno Fernández, M. A. (2006). *El Síndrome de Ásperger: otra forma de aprender*. Madrid: Consejería de Educación, Juventud y Deporte.
- Baron-Cohen, S. (2010). *Autismo y Síndrome de Ásperger*. Madrid: Alianza Editorial.
- Brunet, J.J. y Negro, J.L. (2004). *¿Cómo organizar una Escuela de Padres? Volumen I*. Madrid: San Pio X.
- Confederación Autismo España (AE):

- <http://www.autismo.org.es/AE/default.htm> (Fecha de consulta: Mayo de 2013).
- De la Iglesia, M. (2011). *Apuntes de la asignatura "Intervención psicopedagógica"*. Facultad de Educación y Trabajo Social, Universidad de Valladolid.
 - De la Iglesia, M. y Olivar, J.S. (2007). *Autismo y síndrome de Asperger. Trastornos del espectro autista de alto funcionamiento. Guía para educadores y familiares*. Madrid: CEPE.
 - Equipo Deletrea (2010). *Un acercamiento al Síndrome de Asperger: una guía teórica y práctica*. Asociación Asperger España.
 - Federación de Autismo de Castilla y León (FACYL):
<http://www.autismocastillayleon.com/> (Fecha de consulta: Mayo de 2013).
 - Federación de Asociaciones de Vecinos de Valladolid:
http://www.enredalicante.org/documentos/apuntes_practicos_f_valladolid.pdf (Fecha de consulta: Junio de 2013).
 - Federación Española de Asociaciones de Padres de Autistas (FESPAU):
<http://www.fespau.es/> (Fecha de consulta: Mayo de 2013).
 - Frith, U. (1989). *Autism: Explaining the enigma*. Oxford: Blackwell (Traducción al Castellano, Madrid: Alianza, 1991).
 - Fundación Gestión y Participación Social:
http://www.asociaciones.org/index.php?option=com_content&task=view&id=24&Itemid=41 (Fecha de consulta: Junio de 2013).
 - García-Villamisara, D. y Polaino-Lorente, A. (2000). *El autismo y las emociones: nuevos hallazgos documentales*. Valencia: Promolibro.
 - Gervilla, E. (coord.) (2003). *Educación familiar. Nuevas relaciones humanas y humanizadoras*. Madrid: Narcea.
 - Gobierno de España (1978). *Constitución Española*. B.O.E. N° 311, 1978-31229.
 - Gobierno de España (2002). *Ley Orgánica 1/2002, de 22 de Marzo, reguladora del Derecho de Asociación*. B.O.E. N° 73, 2002-5852.
 - Gobierno de España (2002). *Ley 49/2002, de 23 de Diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales de mecenazgo*. B.O.E. N° 307, 2002-25039.

- Gobierno de España (2003). *Real Decreto 1497/2003, de 28 de Noviembre, por el que se aprueba el Reglamento del Registro Nacional de Asociaciones y de sus relaciones con los restantes registros de asociaciones*. B.O.E. N° 306, 2003-23510.
- Goldberg, E. (2001). *El cerebro ejecutivo*. Madrid: Editorial Crítica.
- González, O. (2012). *Familia y escuela, escuela y familia: guía para que padres y docentes nos entendamos*. Morata de Tajuña: Editorial Manuscritos.
- Grupo Tiresias (2007). Proyecto “¡Mírate!: un programa de intervención educativa para ajuste a la discapacidad visual con alumnos de Educación Infantil y Primaria. *Integración: Revista sobre ceguera y deficiencia visual*, N°52, págs. 24-32.
- Hortal, C. (coord.) (2011). *Alumnado con Trastorno del Espectro Autista*. Barcelona: Editorial GRAÓ.
- Jané, M.C., Ballespí, S. y Domenech-Llaberia, E. (2006). Un caso de trastorno de Asperger. En F.X. Méndez, J.P. Espada y M. Orgilés (coords.), *Intervención Psicopedagógica y educativa con niños y adolescentes. Estudio de casos escolares (253-273)*. Madrid: Pirámide.
- Marchioni, M. (1987). *Planificación social y organización de la comunidad*. Madrid: Popular.
- MEC (1995). *Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, de Ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales*. B.O.E. N° 131, 13290- 16179.
- MEC (2006). *Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación*. B.O.E. N° 106, 17158-17207.
- MEC (2007). *Resolución de 28/03/2007, por la que se acuerda la publicación del Plan de Atención al Alumnado con Necesidades Educativas Especiales*. B.O.C.Y.L. N° 70, 8026-8050.
- MEC (2010). *Orden EDU/1152/10, de 3 de Agosto, por la que se regula la respuesta educativa al alumnado con necesidad específica de apoyo educativo escolarizado en el segundo ciclo de Educación Infantil, Educación Primaria, Educación Secundaria Obligatoria, Bachillerato y Enseñanzas de Educación Especial, en los centros docentes de la Comunidad de Castilla y León*. B.O.C.Y.L. N° 156, 64449-64469.

- Núñez Sánchez, P. (1999). *Cómo organizar las escuelas de padres y madres. Manual para facilitadoras y facilitadores*. Lima: Sepec.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (1992). *CIE-10. Trastornos Mentales y del Comportamiento. Décima Revisión de la Clasificación Internacional de las Enfermedades. Descripciones Clínicas y pautas para el diagnóstico*. Ginebra: autor.
- Parrado Roldán, M.E. (2009). Una visión diferente: Autismo. *Revista Digital: Innovación y experiencias educativas*, N°15, págs. 1-12.
- Pérez de Pablos, S. (2003). *El papel de los padres en el éxito escolar de los hijos*. Madrid: AGUILAR.
- Riviére, A. y Martos, J. (comp.) (2000). *El niño pequeño con autismo*. Madrid: APNA.

ANEXOS

ANEXO 1: POSIBLES SESIONES PARA LA ESCUELA DE PADRES

- ➔ **SESIÓN 1:** La sesión tendría dos partes diferenciadas. En primer lugar, se llevaría a cabo una presentación entre los miembros y los profesionales que llevarían a cabo las sesiones (ya que muchos de ellos no se conocerán), a través de diferentes dinámicas que permitan un primer acercamiento. En segundo lugar, se llevaría a cabo un programa de Habilidades Sociales para consolidar este acercamiento y poder poner en práctica en el futuro estas habilidades, de manera que sea más sencillo interactuar con sus hijos e hijas.
- ➔ **SESIÓN 2:** La base de esta sesión sería llevar a cabo una formación específica en torno a los niños y niñas de 3 a 6 años. En primer lugar, a nivel teórico, que se centraría en el desarrollo evolutivo y psicológico en esta etapa y, a continuación, con dos documentos que después se comentarían y analizarían:
 - “Personalidad infantil: los años preescolares”.
 - “La experiencia preescolar”.
- ➔ **SESIÓN 3:** En esta sesión, cada miembro contaría sus experiencias y puntos de vista en torno a la formación y la educación en la familia, fomentando una especie de debate con el cual se llegaría a unas conclusiones y a unas pautas para poner en práctica en el ámbito familiar.
- ➔ **SESIÓN 4:** Se mostraría, a través de un documento Powerpoint (o formato similar), el cuento de “El cazo de Lorenzo”. Una vez visto y leído, se comentarían las impresiones y percepciones que ha producido a cada miembro, sirviendo como punto de partida de la sensibilización hacia los niños con Necesidades Educativas Especiales.
- ➔ **SESIÓN 5:** Se haría lo mismo que en la sesión anterior, pero esta vez utilizando como material el vídeo “La belleza de Holanda” (<https://www.youtube.com/watch?v=ry0yLmAMs80>). Se trabajaría la empatía, poniéndose los participantes en la piel de padres y madres de niños y niñas con Trastornos Generalizados del Desarrollo (los que no se encuentren en la situación, evidentemente), además de llevar a cabo un ejercicio de resiliencia.
- ➔ **SESIÓN 6:** Esta sería una sesión de escucha de experiencias de otros padres y madres con Necesidades Educativas Especiales, que puedan ayudar y enriquecer a los participantes, al ver personas en situaciones similares y que también han pasado por momentos difíciles.

- ➔ **SESIÓN 7:** En esta sesión se llevaría a cabo una formación específica en torno a los Trastornos Generalizados del Desarrollo, conociendo todo aquello que les rodea y las posibles formas de intervención desde el ámbito familiar.
- ➔ **SESIÓN 8:** Se llevaría a cabo la visualización de la película “María y yo”, cuya protagonista es una niña con autismo. El objetivo sería observar cómo sus padres actúan con ella y se contaría con el testimonio de otros familiares de personas con autismo que enriquezcan la sesión con sus experiencias.
- ➔ **SESIÓN 9:** Como conclusión al curso escolar de la Escuela de Padres, ya que los que se encargarían de llevarla a cabo son los profesionales de la Asociación de Autismo de Segovia, se prepararía una visita a dicha asociación para que padres y madres vean su forma de actuar, organización, cometidos, etc.

ANEXO 2: PROGRAMAS DE LA ASOCIACIÓN DE AUTISMO DE SEGOVIA

1) PROGRAMA DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

Desde el inicio la Asociación Autismo Segovia ha incorporado el programa de ocio y tiempo libre como uno de los principales programas que desarrolla, comprendiendo su valor en la integración y socialización de personas con TEA y como instrumento para mejorar su calidad de vida.

Dentro del ocio y tiempo libre se encuentran aquellas situaciones en las que no se tiene la obligación de hacer una tarea determinada. En algunas ocasiones, los profesionales tienden a dirigir el ocio de forma tan sistemática que las actividades se convierten más en algo obligatorio que en algo placentero o para el disfrute.

Para las personas con TEA hay muchos “tiempos muertos” sin ocupación de ningún tipo y en muchas ocasiones el tiempo libre se consume de forma pasiva, sin estímulos ni posibilidad de vivirlo de manera satisfactoria al no disponer de los recursos personales para ello. Por lo que es necesario favorecer respuestas para aquellas personas que no saben organizar su tiempo libre, sus apetencias, lo que les conviene, lo que puede ayudarles a crecer y mejorar.

Actividades de ocio que oferta la Asociación Autismo Segovia a lo largo del año:

- Durante el curso escolar: El programa de ocio se desarrolla los viernes por la tarde, en un horario de 18:30 a 20:30 sirviendo además de respiro para las familias. Durante este tiempo se llevan a cabo las siguientes actividades: salidas al cine, salidas a la bolera, excursiones, fiestas, aperitivo, compra, ver películas, jugar a la Wii, juegos de mesa, piscina climatizada.
- Actividades de verano: piscina de verano, excursión a “Pinocio”, campamento de verano.

2) PROGRAMA DE APOYO ESCOLAR

El hecho de que muchos de nuestros usuarios tengan una escolaridad ordinaria o combinada exige que se les brinde la ayuda y los apoyos necesarios para seguir las materias

curriculares con el máximo aprovechamiento. Por ello, se ha establecido desde hace ya algunos años el Programa de Apoyo Escolar en nuestra asociación.

El objetivo es ayudar a nuestros alumnos en las dificultades que puedan encontrar tanto en sus estudios como en la integración con sus compañeros y la adaptación al centro. Con la intención de conseguir este objetivo, se llevan a cabo clases de apoyo escolar, en las que se dan técnicas de estudio, se ayuda a los chicos a comprender las distintas materias que cursan, a realizar los deberes, a preparar los exámenes, etc... Y también se mantiene un estrecho canal de comunicación con los profesionales de los centros a los que nuestros usuarios acuden (tutor, orientador...), a través de reuniones, contacto telefónico, cuadernos de ida y vuelta, etc..., para colaborar entre todos en la educación e integración de las personas con TEA, asegurando así la máxima coherencia educativa.

Este programa se lleva a cabo durante el curso escolar de lunes a jueves y durante el verano de lunes a viernes.

3) PROGRAMA DE AUTONOMÍA PERSONAL

Las personas con TEA, al igual que el resto de personas al hacerse mayores van cambiando sus necesidades, por lo que es necesario ayudar a estas personas a ser progresivamente más autónomas y a desenvolverse de manera eficaz en su vida cotidiana.

Este programa tiene como fin proporcionar apoyo estable a las personas con TEA y sus familias por parte de profesionales especializados, favoreciendo el uso de la comunidad y la realización de actividades cotidianas.

Por ello, desde la Asociación Autismo Segovia, trabajamos día a día con el objetivo de mejorar la calidad de vida de nuestros usuarios haciéndoles personas más independientes y competentes para desenvolverse en la sociedad. Con esta intención trabajamos aspectos de la vida diaria como: hacer la compra, poner la mesa, el aseo personal, etc...

4) PROGRAMA DE HABILIDADES SOCIALES

Las personas con TEA tienen dificultades para aprender los comportamientos sociales de forma natural, por lo que es necesario programar la enseñanza expresa de habilidades que le permitan desenvolverse de forma autónoma, adaptarse e integrarse como

miembro de la sociedad.

A las personas con autismo les cuesta establecer relaciones sociales y tienen falta de respuesta y motivación hacia otras personas. En muchos casos, no es que no les interese relacionarse con otros sino que no saben el modo adecuado de hacerlo o cuando intentan un acercamiento hacia otras personas no lo hacen de la forma socialmente esperada, por lo que suelen ser rechazados por éstas.

Debido a la necesidad de que las personas con TEA aprendan a desenvolverse en la sociedad, a relacionarse adecuadamente con otras personas y sean capaces de establecer con ellas relaciones de amistad, compañerismo etc..., se ha puesto en marcha el programa de habilidades sociales.

En dicho programa se trabajan de forma sistemática las habilidades sociales de una forma teórica y práctica en un ambiente estructurado, para posteriormente poner estas habilidades en juego en la vida diaria y que las personas con TEA sean capaces de aplicar los conocimientos adquiridos durante las clases de habilidades sociales en su día a día.

5) LOGOPEDIA

Una de las áreas donde las personas con TEA encuentran mayores dificultades es en el área de lenguaje y comunicación.

Por medio de las terapias de logopedia se trabajan todos los aspectos referidos al lenguaje y a la comunicación con el objetivo de potenciar el habla y reestablecer, facilitar y potenciar la comunicación de las personas con TEA.

Por ello, todos nuestros usuarios reciben semanalmente de logopedia de una forma individualizada según sus características a nivel comunicativo y de forma adaptada a su nivel lingüístico.

En todos los casos se pretende una coordinación con la familia para trabajar y potenciar los mismos aspectos tanto en la asociación como en el ámbito familiar, así como una coordinación con el logopeda del centro escolar o de otro centro (si es que acuden a otro centro específico) para poder integrar los aprendizajes con la máxima coherencia.

6) PROGRAMA DE ESTIMULACIÓN

Por medio de este programa se trabajan numerosos conceptos y habilidades que es necesario que las personas con TEA adquieran.

Se trata de favorecer el desarrollo físico, social, afectivo e intelectual de la persona con trastorno del espectro del autismo, es decir, su desarrollo integral, a través de actividades basadas en el juego y el movimiento favoreciendo así un ambiente lúdico y placentero.

Además el ámbito del juego y la imaginación, es otro de los aspectos en los que las personas con autismo encuentran dificultades. Dificultades que tratamos por medio de juegos psicomotores, juego simbólico, juego imaginativo, etc...

Nuestros usuarios acuden a estas sesiones dos veces a la semana.

7) MUSICOTERAPIA

Actualmente las sesiones musicoterapia se utilizan con frecuencia en el mundo de la discapacidad, y como no, en el tratamiento de personas con TEA.

Se utiliza la música en un contexto terapéutico con el fin de facilitar cambios en la conducta y favorecer la restauración, mantenimiento y mejora de la salud mental y física.