



Universidad de Valladolid

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL

TRABAJO FIN DE GRADO

Grado en Educación Primaria

Curso 2018/2019

PAPEL DE LA FAMILIA EN LA INCLUSIÓN SOCIAL DE PERSONAS CON TEA

Autora: Alba García Tapia

Tutora: María Teresa Crespo Sierra

RESUMEN

En el presente Trabajo Fin de Grado se hace una pequeña síntesis de la importancia que tiene la inclusión social de las personas con TEA, centrándolo específicamente en el ocio y tiempo libre de estas personas y de sus familiares.

Así, en lo referente a los trastornos del espectro del autismo, se han ido desarrollando diversos estudios, investigaciones, servicios, etc., reflejando en la actualidad grandes avances en la mayoría de los ámbitos. Se consiguen poco a poco los apoyos necesarios para estas personas, pero hay una necesidad de ampliar el campo del TEA, específicamente dando apoyo a las familias.

En cuanto a la propuesta de intervención se ha optado por la realización de una intervención con familias de personas con TEA, abordándola desde el punto de vista del ocio y tiempo libre, aspecto de vital importancia que a veces se queda en el olvido.

Para esta propuesta se ha contado con la colaboración de la Asociación de Autismo de Palencia y con varias familias socias de esta entidad que se han prestado voluntarias.

Palabras clave: Familia, Espectro del Autismo, TEA, Inclusión social, Asociaciones de personas con discapacidad, Ocio

ABSTRACT

In this Final Degree Paper, a small synthesis is made of the importance of the social inclusion of people with ASD, focusing specifically on the leisure and free time of these people and their families.

Thus, with regard to autism spectrum disorders, various studies, research, services, etc. have been developed, currently reflecting great advances in most areas. Little by little the necessary support for these people is obtained, but there is a need to extend the field of ASD, specifically giving support to families.

As far as the intervention proposal is concerned, it has been decided to carry out an intervention with families of people with ASD, approaching it from the point of view of leisure and free time, an aspect of vital importance that is sometimes forgotten.

For this proposal has had the collaboration of the Autism Association of Palencia and several families members of this entity who have volunteered.

Keywords: Family, Autism Spectrum, ASD, Social Inclusion, Associations of people with disabilities, Leisure

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	5
2. OBJETIVOS.....	6
3. JUSTIFICACIÓN Y RELACIÓN CON LAS COMPETENCIAS	7
3.1. JUSTIFICACIÓN Y RELEVANCIA DEL TEMA.....	7
3.2. RELACIÓN DEL TEMA CON LAS COMPETENCIAS DEL TÍTULO	8
4. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA.....	11
4.1. TEA: CONCEPTO, RASGOS Y DIAGNÓSTICO	11
4.1.1. Sistemas Internacionales de clasificación de los Trastornos Mentales	11
4.1.2. Concepto y características de Trastornos del Espectro del Autismo.....	12
4.1.3. Etiología, prevalencia y diagnóstico.....	13
4.2. INCLUSIÓN SOCIAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD	15
4.2.1. Impacto de la discapacidad en las familias.....	19
4.2.2. Impacto del TEA en las familias	22
4.3. LAS ASOCIACIONES DE PERSONAS CON TEA.....	23
5. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN	30
5.1. INTRODUCCIÓN	30
5.2. JUSTIFICACIÓN	30
5.3. CONTEXTO	31
5.3.1. Servicios y actividades que ofrece la asociación.....	32
5.4. TEMPORALIZACIÓN Y OBJETIVOS	36
5.5. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN	38
5.6. EVALUACIÓN	44
6. CONCLUSIONES, LIMITACIONES Y PROPUESTAS DE MEJORA	45
7. BIBLIOGRAFÍA Y REFERENCIAS	47
8. ANEXOS	52

1. INTRODUCCIÓN

La familia se llena de ilusiones cuando reciben la noticia de que van a tener un hijo. Se preparan para la llegada y se plantean muchas cuestiones como las siguientes: ¿a qué le gustará jugar?, ¿qué aficiones tendrá?, ¿estudiará?, ¿qué le gustará ser de mayor?, etc. Pero todo esto da un gran giro cuando se detecta Trastorno del Espectro del Autismo o cualquier otra discapacidad, momento en el cual todas aquellas preguntas que se hacían al principio se olvidan y se piensa en otras como: ¿hicimos algo mal?, ¿cómo explicamos a los demás lo que pasa?, ¿qué va a poder hacer?

En el presente Trabajo Fin de Grado se abordará la relación que existe entre la familia y el autismo desde el punto de vista de las Asociaciones, siendo éste un tema que ha cobrado gran importancia en nuestros tiempos. Es bien cierto que cada vez aparecen más estudios e investigaciones científicas acerca del Trastorno del Espectro del Autismo, pero que hasta hace relativamente muy poco tiempo había escasa información y mucha de ella imprecisa.

Todas estas investigaciones y estudios están ayudando a que el entorno que rodea a la familia de una persona con autismo, y la sociedad en general, comprenda el largo camino que la familia debe recorrer y todo lo que tienen que trabajar para poder conseguir que su hijo/a logre los objetivos que se plantean y tener una inclusión plena en la sociedad. Durante este largo camino la familia experimenta muchas sensaciones y estados, pues se enfrenta a infinidad de dificultades que pueden o no dar resultados positivos, pero en ocasiones también experimentan momentos de alegría al descubrir un nuevo objetivo superado por su hijo/a que les reconforta para seguir adelante.

Así bien, en lo referente a la inclusión social de personas con autismo es muy importante abordar el tema del ocio y tiempo libre, aspecto de vital importancia tanto para las personas afectadas como para sus familiares, y que a veces se queda en el olvido, dando mayor importancia a los apoyos y terapias a las que deben acudir.

2. OBJETIVOS

En el proceso de realización del presente Trabajo de Fin de Grado sobre el papel de la familia en la inclusión social de las personas con Trastornos del Espectro del Autismo nos hemos planteado una serie de objetivos que nos han servido de referente a la hora de realizar dicho trabajo. *Como objetivo general* señalamos:

- Abordar y analizar el papel de la familia en la inclusión de personas con Autismo.

Además, y *como objetivos específicos* de dicho trabajo señalamos los siguientes:

- Conocer cómo es el trabajo que se lleva a cabo con personas con TEA y familiares dentro de las Asociaciones de Autismo.
- Conocer cómo se fomenta la inclusión social desde las Asociaciones de Autismo.
- Recopilar información a través de la Asociación de Autismo de Palencia y conocer cómo es el trabajo que realizan.
- Elaborar una propuesta de actuación válida para llevar a cabo con familias de personas con TEA.

3. JUSTIFICACIÓN Y RELACIÓN CON LAS COMPETENCIAS

3.1. JUSTIFICACIÓN Y RELEVANCIA DEL TEMA

La idea de realizar este Trabajo Final de Grado surgió a raíz de cursar mis anteriores estudios, sobre todo cuando realicé la fase práctica, pues tuve la oportunidad de realizarla en una Asociación de personas con Trastorno del Espectro del Autismo, donde a día de hoy trabajo en atención directa. Este motivo hizo que ya desde el primer curso del Grado estuviese segura de que el Trabajo Final de Grado lo haría sobre TEA.

Además, se ha observado que en los últimos años los casos de niños con autismo han aumentado considerablemente (en cuanto a su proceso de diagnóstico), como indica el Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades de Estados Unidos (2017), el cual estima que 1 de cada 59 niños/as a la edad de ocho años es diagnosticado de autismo. Índice que supera al anterior estudio realizado en 2012, que estimaba una prevalencia de 1 por cada 68 niños/as. Asimismo, la edad media de diagnóstico es de más de cuatro años, por lo que sigue siendo tardía.

También, un estudio sociodemográfico sobre las personas con TEA y sus familiares, elaborado por Confederación Autismo España (junio de 2017) indica que España no dispone de información veraz sobre la prevalencia de las personas con autismo en nuestro país. Afirman que existen grandes lagunas en las herramientas y sistemas de recogida de datos en las principales fuentes estadísticas oficiales y que los datos están desactualizados.

Por todo lo anterior y como futura maestra especialista en Pedagogía Terapéutica, es conveniente conocer estos trastornos y saber cómo podemos intervenir desde los colegios, ya que con estos datos es bastante probable que a lo largo de mi vida profesional tenga que enfrentarme a ello.

Por otro lado, he decidido relacionarlo con la familia, pues es uno de los pilares fundamentales para el trabajo con personas con autismo (Paniagua, 1999). El impacto que tiene la llegada de un niño/a con autismo a la familia tiene grandes consecuencias: educación especial, gastos, relación de pareja y con los hermanos, etc.

Las personas con TEA tienen derecho a la inclusión y participación plena en la sociedad, pero esto no siempre se puede lograr, pues aún se desconoce y se rechaza a estas personas en el ámbito social (Canal, 2013). Por lo que también será un punto fuerte a destacar en este Trabajo Final de Grado.

3.2. RELACIÓN DEL TEMA CON LAS COMPETENCIAS DEL TÍTULO

Según el Real Decreto 1393/2007, de 29 de octubre, por el que se establece la ordenación de las enseñanzas universitarias, en este trabajo se concretan todas las competencias generales necesarias para la obtención del Título de Grado en Maestro de Educación Primaria, así como varias de las competencias específicas establecidas para esta titulación. Entre las mismas, las que se encuentran en relación más directa con este trabajo son:

A. Modelo de formación básica

1. Conocer y comprender las características del alumnado de primaria, sus procesos de aprendizaje y el desarrollo de su personalidad, en contextos familiares sociales y escolares.
2. Conocer y comprender la función de la educación en la sociedad actual, teniendo en cuenta la evolución del sistema educativo, la evolución de la familia, analizando de forma crítica las cuestiones más relevantes de la sociedad, buscando mecanismos de colaboración entre escuela y familia.
3. Conocer y ejercer las funciones de tutor y orientador, mostrando habilidades sociales de relación y comunicación con familias y profesionales para llevar a la práctica el liderazgo que deberá desempeñar con el alumnado y con las propias familias.

B. Módulo didáctico-disciplinar

1. Utilizar el conocimiento científico para comprender la realidad social, desarrollando al mismo tiempo habilidades y actitudes que faciliten la exploración de hechos y fenómenos sociales, así como su posterior análisis para interactuar de una forma ética y responsable ante distintos problemas surgidos en el ámbito de las ciencias sociales.
2. Participar de una manera adecuada y efectiva en diversas situaciones de comunicación vinculadas a la labor docente.

C. Módulo de prácticum y trabajo fin de grado

1. Conocer, participar y reflexionar sobre la vida práctica del aula, aprendiendo a colaborar con los distintos sectores de la comunidad educativa, relacionando teoría y práctica.

D. Módulo de optatividad

1. Crear entornos de aprendizaje que faciliten procesos globales de integración escolar y trabajo colaborativo con el profesorado, familias y equipos psicopedagógicos.

La tabla que se presenta a continuación muestra una síntesis de las diversas competencias señaladas anteriormente:

MODELO DE FORMACIÓN BÁSICA	Antes de poner en práctica los conocimientos y ejercer las funciones de educador, es importante conocer al alumnado, a sus familiares y las funciones que tiene un educador.
MÓDULO DIDÁCTICO-DISCIPLINAR	Es imprescindible conocer y comprender la realidad social, para así desarrollar habilidades y actitudes adecuadas para enfrentarse a las diversas situaciones sociales.
MÓDULO DE PRÁCTICUM Y TFG	Debe existir una estrecha relación entre los conocimientos teóricos y prácticos para colaborar en la comunidad educativa.
MÓDULO DE OPTATIVIDAD	Es de vital importancia que todos los profesionales que trabajan con la persona con discapacidad creen entornos de aprendizaje facilitadores y que trabajen de forma multidisciplinar.

Tabla 1: Síntesis de la relación del tema con las competencias del título

(Elaboración propia)

4. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

4.1. TEA: CONCEPTO, RASGOS Y DIAGNÓSTICO

4.1.1. Sistemas Internacionales de clasificación de los Trastornos Mentales

Durante años, los criterios diagnósticos del Autismo se han ido modificando acorde a las diferentes versiones que se han elaborado del Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales (DSM). Si bien, en este trabajo me centraré en el TEA, definido por el DSM-5 (2013), en su última versión, como aquel sujeto que presenta un deterioro de la comunicación e interacción social en diversos contextos y el comportamiento es restringido y repetitivo. Este manual incluye el autismo dentro de los Trastornos del neurodesarrollo, alejándose de la anterior conceptualización de Trastorno Generalizado del Desarrollo.

La CIE-11 (2018), otro de los Sistemas Internacionales de clasificación de trastornos mentales, también actualiza los criterios diagnósticos del autismo, estando en la misma línea que el DSM-5. Por ello, recoge como único término el de “Trastorno del Espectro del Autismo”, el cual engloba en esta categoría al Autismo, el Síndrome de Asperger, el Trastorno Desintegrativo Infantil y Otros trastornos generalizados del desarrollo no especificados (Autisme La Garriga, 2016). Este sistema de clasificación incluye también las mismas categorías que el DSM-5 (dificultades para la interacción y la comunicación social, por un lado, e intereses restringidos y comportamientos repetitivos, por otro lado), eliminando una tercera categoría relacionada con los problemas del lenguaje (Autismo Diario, 2018).

Estas dos clasificaciones señalan también la importancia de valorar sensibilidades sensoriales inusuales, algo común entre las personas con TEA.

La necesidad de encontrar un instrumento común que permitiese el intercambio de información entre distintos profesionales ha culminado con la aparición de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud, CIF (OMS, 2001). Este sistema tiene como finalidad brindar un lenguaje unificado y estandarizado, así como un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados relacionados con la salud (educación, trabajo, etc.). La CIF también enumera factores ambientales que interactúan con todos estos constructos. Por lo tanto, la clasificación

permite a sus usuarios elaborar un perfil de gran utilidad sobre el funcionamiento, la discapacidad y la salud del individuo en varios dominios (Crespo, Campo & Verdugo, 2003).

A continuación, se muestra una tabla con las diferencias y similitudes que existen entre el DSM-5 (2013) y la CIE-11 (2018):

Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5)	Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE-11)
Incluyen el Síndrome de Asperger, el Trastorno Desintegrativo Infantil y Otros trastornos generalizados del desarrollo dentro de la clasificación de Trastorno del Espectro del Autismo.	
Dividen en dos aspectos del TEA: <ul style="list-style-type: none"> • Dificultades en la interacción y comunicación social • Intereses restringidos y conductas repetitivas. 	
El lenguaje que aparecía, tanto en el DSM-IV y la CIE-10, se ha eliminado como una característica del TEA, pero se agrega la posibilidad de indicar si existen dificultades en ese aspecto.	
Solo invita a determinar si existe o no un deterioro intelectual o del lenguaje acompañante.	Habla específicamente del lenguaje, si existe un nivel considerado acorde a la edad, si hay un deterioro leve o hay ausencia de lenguaje funcional.

Tabla 2: Diferencias y similitudes de DSM-5 y la CIE-11

(Elaboración propia)

4.1.2. Concepto y características de Trastornos del Espectro del Autismo

El Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) y el autismo son los términos generales que dan nombre a un grupo de trastornos complejos del neurodesarrollo. Estos trastornos se caracterizan por presentar diversos grados de dificultad en la interacción y la comunicación social, así como por la tendencia a realizar conductas repetitivas y tener intereses restringidos (Alemany, 2018).

Según la Federación de Autismo de Castilla y León (2018), las características clínicas que pueden mostrar las personas con autismo difieren considerablemente, así bien, se pueden distinguir las siguientes características:

- **Nivel intelectual:** sus habilidades intelectuales abarcan desde la discapacidad intelectual hasta capacidades intelectuales de un rango medio o superior.
- **Interacción social:** sus habilidades de interacción social son diferentes a las de las demás personas. Por un lado, puede existir un aislamiento social y/o falta de interés o, por otro lado, la persona con autismo puede intentar establecer relaciones de una forma poco común por no saber cómo realizarlo.
- **Nivel comunicativo:** presentan alteraciones a nivel verbal y no verbal. Puede ir desde personas que no tienen ningún tipo de lenguaje hasta personas que tienen habilidades lingüísticas fluidas, pero no saben emplearlas de manera correcta para tener una comunicación funcional con otra persona.
- **Entorno social:** tienen dificultades para adaptarse y desenvolverse adecuadamente en el entorno social debido a sus limitaciones para imaginar y entender las emociones e intenciones de los demás.

4.1.3. Etiología, prevalencia y diagnóstico

Los Trastornos del Espectro del Autismo son cuatro veces más frecuentes en hombres que en mujeres (Ruggieri & Arberas, 2016). Existen varios estudios acerca de este trastorno, pero sus causas aún son desconocidas. Lo que sí se puede corroborar acerca de las causas de este trastorno es que tiene una relación con factores biológicos, sobre los que pueden actuar factores ambientales (Barros, Suárez & Zamora, 2018). Las personas con TEA muestran cuadros clínicos muy diversos en sus grados de dificultad y en las áreas afectadas (lenguaje, nivel cognitivo, perfil sensorial) (Ruggieri & Arberas, 2017).

En cuanto a dificultades, las personas con TEA presentan dificultades en habilidades sociales y de comunicación, también tienen dificultades a la hora de procesar el lenguaje no literal, como la ironía, las metáforas o los dobles sentidos (Rundblad & Annaz, 2010). Además, les resulta complicado la interpretación de las expresiones

faciales, el tono de voz o los gestos, encontrando dificultades para mantener el contacto visual en las conversaciones (Spence, 2003).

En cuanto a las limitaciones a nivel social, la mayor dificultad se encuentra en la construcción de la Teoría de la Mente (Baron-Cohen, 1991), definido como la capacidad de atribuir mente a sí mismo y a otros, y de predecir y comprender su conducta en función de entidades mentales, tales como las creencias y los deseos (Rivière, 1991).

Según el DSM-5 (2013), la prevalencia del TEA se estima en una de cada 58 personas, con claro predominio en varones, con una relación promedio de 4 a 1, pudiendo ser explicado por las bases genéticas. La CIF (OMS, 2001) afirma que uno de cada 160 niños tiene un Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Se trata de un trastorno de base neurobiológica, asociado entre otros hallazgos, a cambios complejos en la sinaptogénesis y en la conectividad neuronal (Martínez-Morga, Quesada-Rico, Bueno & Martínez, 2019). Tiene una alta procedencia genética, de etiología heterogénea, en la que se incluyen causas genéticas, ambientales e inmunológicas.

Según Sasot (2017), los trastornos de espectro del autismo se deben y pueden diagnosticar alrededor de los 3 años de edad. Habitualmente son los padres lo que primero detectan comportamientos distintos o incapacidad para alcanzar los diversos niveles del desarrollo. Afirma que recientes investigaciones muestran que cuando los padres sospechan que su hijo/a podría padecer TEA, generalmente están en lo correcto, por lo que es recomendable que se realice una detección inmediata por parte de los profesionales especialistas.

Es difícil para los profesionales plantear a los padres la posibilidad de que su hijo/a tenga autismo, por lo que se suele esperar a que el niño/a madure, pero es recomendable evaluar cuanto antes para así comenzar lo más pronto posible con las intervenciones necesarias (Sasot, 2017). Las recientes investigaciones inciden en que una intervención temprana y con un entorno educativo apropiado, se consiguen cambios con clara mejoría (Bretones & Calvo, 2018).

La primera infancia es la etapa evolutiva que comprende desde el nacimiento hasta la etapa de infantil. Es uno de los momentos de desarrollo con mayor capacidad de cambio, pues el cerebro aún se está formando. Durante estos años un ser indefenso y sin

capacidad para sobrevivir se convierte en un niño/a que piensa y se emociona, que habla y corre, que se relaciona y empieza a utilizar sus experiencias. Cualquier problema, ahora tiene una solución más fácil, es el mejor periodo para prevenir, detectar, diagnosticar y tratar cualquier trastorno neurobiológico como el autismo.

4.2. INCLUSIÓN SOCIAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Antes de hablar de inclusión hay que matizar que en muchas ocasiones las palabras integración e inclusión se utilizan como sinónimos, pero no lo son.

Según la Asociación de Síndrome de Down de la República Argentina - ASDRA (2017), cuando se habla de integración de un colectivo, en este caso de personas con discapacidad, se refiere a aquellas personas con discapacidad que pueden estar en un mismo lugar con personas sin discapacidad, pero no ser parte activa junto a ellas.

En cambio, cuando hablamos de inclusión buscamos que todas las personas, con o sin discapacidad, participen y compartan los mismos ámbitos, y si hay dificultades para que una persona participe, entonces es el ambiente el que debe ser modificado (ASDRA, 2017).

Según el Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades – CDC (2017), incluir a personas con discapacidad en diversas actividades de la vida cotidiana y animarlas a que tengan roles similares a los de sus iguales que no tienen discapacidad es lo que se conoce como **inclusión de personas con discapacidad**. Para esto, es necesaria la existencia de unas políticas y prácticas adecuadas en la comunidad u organización, además de animar a la sociedad.

De acuerdo con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al presentarse con diversas barreras, puedan imposibilitar su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás (CDC, 2017).

La inclusión de personas con discapacidad significa entender la relación entre la manera en que las personas funcionan y cómo participan en la sociedad, así como

garantizar que todas tengan las mismas oportunidades de participar en todos los aspectos de la vida al máximo de sus capacidades y deseos.

Según Hernández (2017), durante años se ha hablado de las discapacidades desde el punto de vista médico. En la actualidad esto ha cambiado, dando paso a un enfoque más social que entiende que la “normalidad” está a favor de los estereotipos culturales más dominantes.

Para este modelo social de la discapacidad, la discriminación es producto de la interacción entre sujetos distintos a la “normalidad” y su entorno. Esto quiere decir que, una persona puede encontrarse limitaciones en un determinado contexto, pero que una vez eliminado el obstáculo, la persona puede desenvolverse como cualquier otra.

Las reformas consideradas para superar las barreras sociales que puede encontrarse una persona con discapacidad son conocidas como “ajustes razonables” y son elementos clave para certificar que estas personas ejerzan plenamente sus derechos. En la práctica esto es fácil de ilustrar, por ejemplo, instalar una rampa o un elevador para evitar el impedimento de las escaleras (CDC, 2017).

Pero esto no es tan fácil cuando hablamos de discapacidad psicosocial, como es el autismo o las depresiones. Según la Comisión de los Derechos Humanos del Estado – CDHEC (2010), la discapacidad psicosocial se define como aquella que le dificulta al individuo para realizar actividades cotidianas como relacionarse con los demás, hablar en público o cumplir rutinas establecidas.

A menudo, esta condición puede pasar desapercibida y puede complicarse el diagnóstico, pues la discapacidad psicosocial es “invisible” y los ajustes razonables necesarios son estrategias y técnicas que ayudan a la persona afectada a regular su comportamiento y desenvolverse en contextos sociales adversos (Hernández, 2017). En el caso de un niño con autismo, el profesor tendrá que buscar varias estrategias como procurar un ambiente ordenado de aprendizaje, plantear actividades en grupos pequeños, utilizar materiales concretos para ilustrar los temas, etc.

Aún estamos lejos de ser una sociedad que incluya a estas personas, puesto que todavía hay gran desconocimiento y falta información acerca de las discapacidades, haciendo que se refuercen los estereotipos negativos en este campo.

Cuando hablamos de discapacidad lo solemos definir a partir de sus incapacidades en lugar de enfocarlo desde el punto de vista de sus habilidades y capacidades. Esto también debe cambiar para alcanzar la inclusión, pues la visibilización no es suficiente para conseguir una plena inclusión en la vida social y política de las personas con discapacidad.

Debemos reclamar que los espacios públicos sean físicamente accesibles para todos, pero también debemos trabajar para crear lugares y grupos donde las personas con esta discapacidad puedan desarrollar sus talentos sin barreras y obtener instrumentos para mejorar la interacción con su entorno.

Hablando de todas las personas en general, tanto con o sin discapacidad, podemos decir que la gran mayoría piensa que somos autosuficientes, pero somos seres sociales y por lo tanto necesitamos interactuar con el entorno (familia, amigos, compañeros, etc.). Por este motivo, es fundamental socializar y ayudar a aquellas personas más vulnerables a ser excluidas socialmente para evitar un aislamiento. Dentro del sector de la sociedad con mayor probabilidad de exclusión social están las personas con discapacidad, en este caso las personas con autismo (Verdugo, 2013).

Así bien, según Diversis (2013), la inclusión social es la acción de mejorar las condiciones de las personas que integran la sociedad, proporcionándolas capacidades, oportunidad y reconocimiento por lo que son. Diversis fomenta la inclusión social de las personas con discapacidad ayudándolas para acceder al mundo laboral o realizando actividades de diversa índole (deportiva, cultural, etc.).

Según el Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (2017), la inclusión implica:

- Recibir un trato justo de otras personas, sin discriminación.
- Hacer que los productos, las comunicaciones y el ambiente físico se puedan utilizar por la mayor cantidad de personas posible, es decir, que tengan un diseño universal para que la mayoría de las personas se puedan beneficiar de ello.
- Modificar elementos, procedimientos o sistemas para permitir que una persona con discapacidad lo use al máximo posible, es decir, haciendo adaptaciones razonables.

- Eliminar la creencia de que las personas con discapacidad no están sanas o son menos capaces de hacer cosas que el resto de personas, queriendo decir que, eliminemos estigmas y estereotipos.

En muchas ocasiones, las personas hablamos con un lenguaje poco correcto cuando hablamos de personas con diversidad funcional, haciendo que ya no las estemos incluyendo plenamente en la sociedad. Por este motivo, el Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (2017), ha elaborado el lenguaje “La persona primero” (People First Language), haciendo énfasis primero en la persona (“persona que” o “persona con”) y no en la discapacidad cuando comenzamos una frase.

Lenguaje “La persona primero” (People First Language)	Lenguaje que se debe evitar
Persona con una discapacidad	El/la discapacitado/a, minusválido/a, disminuido/a, lisiado/a
Persona sin discapacidad	Persona normal/saludable/sana
Persona con discapacidad intelectual, cognitiva, del desarrollo	Persona retardada, lenta, tonta, imbécil, estúpida, boba, defectuosa, retrasada, con problemas, especial
Persona con una discapacidad emocional o conductual, persona con una discapacidad mental o psíquica	Demente, loca, psicótica, maníaca, tarada, chiflada
Persona que tiene dificultad para oír	Persona con audición deteriorada, persona que sufre de pérdida de la audición
Persona que es sorda, persona que no puede oír	Sorda, sordomuda, muda
Persona que es ciega / persona que tiene problemas de la visión	Ciega
Persona que tiene un trastorno de la comunicación, que no puede hablar o que utiliza un aparato para hablar	Muda, tonta, estúpida
Persona que usa una silla de ruedas	Persona confinada a una silla de ruedas, persona postrada en una silla de ruedas
Persona con una discapacidad física	Tullida, lisiada, paralizada, deforme, invalida, espástica

Persona con epilepsia o trastorno convulsivos	Epiléptica
Persona con esclerosis múltiple	Afligida por EM, que sufre EM
Persona con parálisis cerebral	Afligida por parálisis cerebral, víctima de parálisis cerebral
Estacionamientos o baños accesibles	Estacionamientos o baños para discapacitados
Persona de baja estatura	Enano
Persona con Síndrome de Down	Mongólico
Persona que ha tenido éxito, persona productiva	Persona que ha superado su discapacidad, valiente

Tabla 3: Lenguaje “La persona primero” (People First Language). (Elaborada por el Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades, 2017)

Cada vez son más los insultos relacionados con la salud mental, enfermedades, o temas relacionados con diversidad funcional. Hay a quien le parece muy divertido y ofensivo usar enfermedades y problemas serios que sufren muchas familias como una manera de hacer daño al oyente.

Los medios de comunicación cometen auténticos errores a la hora de comunicar noticias acerca de la diversidad funcional, por ejemplo, decir que una persona que tiene autismo tiene una enfermedad.

Una sociedad no puede llegar a una plena inclusión de las personas con discapacidad si se construye sobre unos cimientos de insulto y desprecio al otro y en este caso concreto con las personas con diversidad funcional.

4.2.1. Impacto de la discapacidad en las familias

Todas y cada una de las familias forman una unidad compleja que está en continuo movimiento (COCEMFE, 2014). La familia está construida por un conjunto de factores diversos: psicológicos, sociales y biológicos (COCEMFE, 2014). Cada uno de los miembros de la unidad familiar ejerce una influencia que interacciona con el resto de componentes de la unidad familiar, por lo que cuando ocurre algo a uno de los miembros, repercute en el resto de una u otra manera.

Las familias a lo largo de su ciclo vital experimentan muchos cambios, por lo que los miembros de la unidad familiar intentan buscar estabilidad, equilibrio y ajustes, puesto que determinados hechos producen desajustes que requieren de mucho esfuerzo para ser superados, por ejemplo, la discapacidad supone un gran cambio dentro de la familia (AA.VV, 2012).

“La dinámica familiar se torna susceptible a la realización de algún tipo de cambio ante la presencia de la discapacidad en alguno de sus miembros” (Álvarez, 2015). En general, las familias que tienen integrantes con discapacidad se hacen más vulnerables a la hora de hacer frente a situaciones no habituales generadas por la situación de discapacidad que abarcan diversos ámbitos: personal, social, laboral, de salud y económico (Oliver, 2017).

Según Álvarez (2015), la discapacidad supone cambiar la dinámica de funcionamiento del contexto familiar, solicitar nuevos recursos y apoyos, desplegar nuevas estrategias de afrontamiento y modificar las creencias, metas y valores de la familia. La familia con miembros con discapacidad debe enfrentarse a los momentos de cambio de los ciclos vitales de todos sus integrantes, al igual que el resto de familias, pero la singularidad que les da la discapacidad hace que los vivan de modo diferente y con mayor intensidad.

La magnitud del impacto de la discapacidad en las familias es muy variable, ya que cada familia responde de diferente forma a la presencia de la discapacidad y utilizan diferentes recursos para afrontarla. Pero lo que sí tienen en común todas las familias con un miembro con discapacidad es que la vida familiar da un giro importante, pues hay temas que parecían estar regulados (economía doméstica, ocio, relaciones sociales, etc.) y que se tienen que reorganizar para poder adaptarse a la nueva situación.

Una vez que comienza la convivencia con una persona con discapacidad en el hogar, la familia experimenta una serie de fases que van desde el primer shock que impide asimilar lo que está pasando hasta la adaptación a las nuevas circunstancias.

A continuación, se describen las tres fases principales por las que pasa la familia cuando un miembro de la familia tiene discapacidad (Paniagua, 1999 & Baña, 2015):

- **Fase de Shock:** la primera reacción que tienen los padres o los familiares más directos de la persona con discapacidad al recibir la noticia es de sorpresa,

negación e incredulidad. El shock es mayor cuando se trata de un niño, pues los padres tienen grandes objetivos de futuro. El shock puede durar horas o varios días, existiendo diferentes niveles de afectación según familias.

Existen dos elementos relacionados con el primer impacto:

- **Etapa en que reciben la noticia:** el proceso gradual de descubrimiento suele tener un impacto emocional menor, es decir, si los familiares van observando poco a poco que algo ocurre.
- **Modo de comunicar la noticia:** la falta de sensibilidad de los profesionales cuando comunican la noticia afecta más negativamente a la familia.
- **Fase de negación:** después de la desorientación inicial por la que pasan las familias, la primera reacción de muchos familiares es ignorar el problema. El estacionamiento en esta fase puede perjudicar, pues puede que no se tomen las medidas médicas y educativas necesarias.
- **Fase de reacción:** cuando la familia se recupera del shock inicial empiezan a sentir emociones y sentimientos. Se dan reacciones que desajustan, pero son los primeros pasos para llegar a la adaptación.
 - **Cólera:** reaccionan de forma agresiva y con rabia hacia los profesionales que informan y atienden al familiar afectado.
 - **Culpa:** es la reacción emocional más común. Algunos familiares buscan posibles causas o errores que han podido cometer para que hayan llegado a esa situación (embarazo, educación, cuidado, etc.). Suelen ocultar la discapacidad, acotándola solo al núcleo familiar más cercano.
 - **Depresión o pena:** muchos de los padres que tienen un hijo con discapacidad padecen una pena crónica durante toda su vida. En muchas ocasiones esta pena se oculta en público.
 - **Rechazo y sobreprotección:** algunos familiares suelen compensar el sentimiento de rechazo dedicando mucho tiempo a su hijo, llegando en ocasiones a la sobreprotección, tratándole como si tuviera una

discapacidad mayor e incapacitándole para realizar muchas cosas en la que la persona con discapacidad tiene autonomía suficiente para hacerlas.

- **Fase de adaptación y orientación:** una vez resulta la crisis y aceptación de su hijo con discapacidad, la familia tiene que buscar un equilibrio y buscar los medios para superar los posibles obstáculos futuros. Este proceso de adaptación contiene:
 - Aceptan a la persona con discapacidad, percibiendo sus dificultades.
 - Afrontan de manera realista la discapacidad y hablan de ello.
 - Buscan los recursos y atenciones necesarias, sin obsesionarse con una cura milagrosa.
 - Aceptan que no deben dedicar tanto tiempo y atención, haciendo que se descuide al resto de familia y amigos.

Estas fases pueden variar en intensidad dependiendo de unas variables. Estas variables son: nivel socioeconómico, nivel cultural y nivel de adaptación de los padres.

4.2.2. Impacto del TEA en las familias

Como he comentado anteriormente, la llegada de una persona con discapacidad a la familia provoca un gran impacto en las personas más cercanas a la persona afectada, pues la familia es el principal apoyo para la persona con discapacidad, ya que permite ofrecer oportunidades para desarrollar habilidades y competencias personales y sociales que permitan a sus miembros crecer con autonomía, seguridad y un buen nivel de autoestima (Polaino, 1997).

Las familias de personas que presentan un trastorno del espectro del autismo suelen sufrir consecuencias derivadas de la convivencia con la persona que padece TEA. Según la Asociación de Autismo La Garriga (2016), el impacto en las familias se suele caracterizar mayoritariamente por la aparición de estrés, un estrés superior al de las familias que tienen a cargo una persona con discapacidad intelectual sin autismo. Este estrés se puede explicar por diversos factores:

- Incertidumbre del diagnóstico, pues en muchos casos la identificación del trastorno puede tardar varios años.
- Características del trastorno, las cuales provocan inquietud y dudas en la familia.
- Incertidumbre relativa a las causas del trastorno, beneficios de las intervenciones y evolución del trastorno.

La gravedad del impacto varía en cada uno de los casos y en función de tres variables: recursos familiares (psicológicos, socioeconómicos y apoyo social), ajuste de la pareja (calidad de la relación y salud mental) y características individuales del trastorno de la persona afectada (Autisme La Garriga, 2016).

Además, el hecho de tener un hijo con autismo conlleva al inicio de una crisis, y como consecuencia, se pasa por cuatro fases: shock, negación, depresión y realidad (Paniagua, 1999).

Los familiares de personas con TEA necesitan apoyo y asesoramiento profesional con cierta regularidad, para así hacer frente al reto de convivir con una persona con autismo. Si los familiares no reciben esta ayuda profesional, la convivencia con una persona con TEA puede ser muy complicada y las consecuencias para los familiares, bastante significativas.

4.3. LAS ASOCIACIONES DE PERSONAS CON TEA

Las asociaciones que trabajan con personas con Trastorno del Espectro del Autismo y familiares juegan un papel fundamental para contribuir al desarrollo integral de las personas con TEA y de sus familias, trabajando para impulsar su proyecto de vida y promoviendo su inclusión social y defensa de sus derechos (Confederación Autismo España, 2014).

A nivel estatal hay 76 entidades, construidas por familiares de personas con Trastorno del Espectro del Autismo, que dependen de la Confederación de Autismo de España y que facilitan apoyos y servicios específicos y especializados para personas con este tipo de trastornos y sus familiares.

Centrándome concretamente en la Comunidad Autónoma de Castilla y León y habiéndome puesto en contacto con cada entidad referente a nivel provincial que trabajan con estas personas, puedo exponer a nivel general lo que se trabaja en este tipo de asociaciones, que servicios y actividades ofrecen y para quienes están dirigidas, que protocolos utilizan cuando acude una nueva familia, etc. Comentar que cada una de estas asociaciones depende de la Federación de Autismo de Castilla y León, organización regional sin ánimo de lucro que representa a entidades de familiares de personas con Trastornos del Espectro del Autismo que crean, promueven y gestionan apoyos y servicios específicos y especializados de atención al colectivo y sus familias en la comunidad autónoma de Castilla y León (Federación de Autismo de Castilla y León, 2018) y su misión es contribuir a mejorar la calidad de vida e inclusión de las personas con TEA y de sus familiares.

El movimiento asociativo de Autismo en Castilla y León se compone de 10 asociaciones de familias de personas con TEA que prestan servicios especializados de atención directa al colectivo en cada una de provincias de la Comunidad.



Figura 1. Distribución de las asociaciones de familias de personas con TEA en Castilla y León (Federación Autismo Castilla y León, 2018).

Estas asociaciones sin ánimo de lucro se formaron por un grupo de familiares de personas con TEA, que tenían experiencia con las dificultades y necesidades de este colectivo y pretendían mejorar su calidad de vida; promoviendo el tratamiento, reeducación y plena inclusión social (Autismo Palencia, 2019). También querían conseguir los recursos necesarios para desarrollar diversos programas especializados, formativos y de ocio.

Todas las asociaciones que forman parte de la Federación de Autismo de Castilla y León están constituidas por al menos un gerente, un psicólogo, un educador, un especialista en pedagogía terapéutica, un logopeda y en el menor de los casos por un terapeuta ocupacional. Además, están constituidas por una Junta Directiva, formada por varios familiares de las personas afectadas.

El **gerente** es la persona encargada de dirigir el día a día de las asociaciones, ejecuta las instrucciones que se le dan desde la Junta Directiva, es decir, la Junta Directiva decide lo que hay que hacer a través de reuniones y puestas en común y el gerente lo ejecuta e informa al resto de profesionales que trabajan en la asociación, puesto que también es la persona de enlace entre la Junta Directiva y el resto de trabajadores. También es el encargado de recibir a nuevas familias, explicarles los servicios de los que se pueden beneficiar dentro de la asociación y de asesorar a las familias en lo relativo a ayudas y prestaciones que puedan percibir.

El **psicólogo** (suele haber más de uno en cada asociación, pues cada uno se encarga de unas áreas diferentes) es el encargado de recibir a la familia después del gerente. Asesora a la familia, les explica a qué servicios puede acudir la persona con TEA y realiza las intervenciones necesarias tanto para la persona afectada como para sus familiares. También es el encargado de realizar las pruebas diagnósticas y valoraciones, solamente si está capacitado para ello. Asimismo, se encarga de realizar formación y charlas de sensibilización en centros que lo soliciten o a nivel individual si alguna persona precisa de ello.

El **educador y/o PT** en la mayor parte de las entidades se encarga de llevar a cabo el servicio de ocio y respiro familiar, realizando talleres y actividades específicas.

El **logopeda** se encarga de trabajar el área de la comunicación y de las alteraciones que en ella se manifiestan.

El **terapeuta ocupacional** tiene como objetivo principal capacitar a las personas para participar en sus actividades de la vida diaria.

Además de todo lo anteriormente citado, estas asociaciones prestan unos servicios según el Ciclo Vital (Pérez, Esteban, Gárate, López, & Olivar, 2014):

- **Atención Temprana:** Servicio destinado a la atención de menores de 6 años, en los que se sospeche que puede existir un TEA. Desde el servicio se planean y

desarrollan intervenciones tempranas especializadas encaminadas a favorecer el máximo desarrollo del niño/a, de acuerdo con los criterios de intensidad y validez reconocidos internacionalmente.

- **Atención Educativa:** Servicio dirigido a la promoción del aprendizaje de las personas con TEA en los diferentes niveles educativos, favoreciendo la adquisición de conocimientos y destrezas que permitan su inclusión y participación en la sociedad. Para su desarrollo se establecen diversas modalidades:
 - **Escolarización especializada** (Centros Específicos de Educación Especial para alumnado con TEA, escolarización combinada o aulas especializadas en la atención al alumnado con TEA ubicadas en centros ordinarios)
 - **Apoyos en centros ordinarios** (formación, orientación y asesoramiento a los profesionales sobre estrategias para trabajar con alumnado con TEA, intervención en los recreos, diseño y elaboración de materiales adaptados al alumnado con TEA).
 - **Apoyo académico extraescolar**
 - **Apoyo en titulaciones superiores**
- **Centro de día:** Servicio destinado a la promoción de las capacidades de las personas adultas con TEA, a través de una intervención integral y especializada, adaptada a sus características y necesidades, haciendo especial insistencia en la adquisición de habilidades profesionales y ocupacionales.
- **Vivienda:** El servicio se compone como un hogar alternativo para las personas con TEA, dirigido a ofrecer una atención integral de carácter personal y social, facilitando su inclusión y dando respuesta a sus necesidades.
- **Orientación vocacional e intermediación laboral y/o promoción de la vida activa:** Servicio por el cual se desarrollan un conjunto de acciones de búsqueda, intermediación, orientación, formación y acompañamiento individualizado para la realización de actividades profesionales, dirigidas a facilitar la adaptación social y laboral de personas con TEA.

Estas asociaciones también prestan servicios transversales, los cuales no se llevan a cabo de manera explícita (Pérez, Esteban, Gárate, López, & Olivar, 2014):

- **Valoración y orientación diagnóstica:** Servicio que ofrece un conjunto de acciones dirigidas a la detección y valoración diagnóstica de las personas que puedan tener un TEA, que permita elaborar un perfil individual de habilidades y necesidades educativas y de intervención.
- **Servicio de promoción de la autonomía personal:** Servicio dirigido a conseguir un desarrollo lo más autónomo posible de la persona con TEA en contextos naturales, teniendo en cuenta sus características y necesidades, así como las oportunidades y recursos disponibles en su entorno más cercano, a través de fórmulas flexibles de intervención encaminadas a promover su desarrollo personal y social.
- **Asistente personal:** Este servicio tiene como objetivo proporcionar a las personas con TEA el apoyo necesario para promover su vida independiente, fomentando y potenciando su autonomía personal, contando con una asistencia personal, que le preste las ayudas necesarias para la realización de las distintas actividades de la vida diaria.
- **Deporte, ocio y tiempo libre:** Servicio transversal que promueve y desarrolla actuaciones y programas dirigidos al beneficio y disfrute del ocio y tiempo libre de las personas con TEA. Algunas de las actividades que se llevan a cabo son las siguientes:
 - **Actividades de ocio:** Contempla acciones de planificación, organización, adaptación y acompañamiento para permitir el acceso y participación de las personas con TEA en actividades de ocio de acuerdo con sus intereses (ir a tomar algo, ir al cine, ir de compras, etc.).
 - **Práctica deportiva:** Engloba el conocimiento de la oferta deportiva existente en la comunidad, así como sus normas de acceso (temporadas, horarios, requisitos, etc.), promoviendo la adecuación de los espacios y programación de actividades de ocio, utilizando las instalaciones deportivas por parte de las personas con TEA, teniendo en cuenta sus gustos e intereses (fútbol, balonmano, natación, etc.).

- **Salidas culturales y recreativas:** Abarca las actividades programadas y organizadas, en función de los intereses de la persona con TEA, dirigidas al mayor conocimiento y disfrute de diferentes recursos existentes en la localidad donde vivan.
- **Estancias vacacionales o campamentos:** Supone la realización de estancias fuera del ámbito familiar en las que las personas con TEA disfrutan del tiempo libre, contando con una atención especializada y adaptada a sus necesidades, a la vez que se presta a la familia periodos de respiro y disfrute de sus propias vacaciones.
- **Salud y bienestar físico:** Servicio universal y transversal, destinado a facilitar el acceso y el aprovechamiento de los recursos sanitarios, así como a promover hábitos de vida saludables, planes nutricionales, conductas de autocuidado, de prevención de riesgos para la propia salud, y atención a los procesos de envejecimiento, así como efectuar el seguimiento de las medidas adoptadas y el estado de salud de los usuarios.

Como bien se ha dicho anteriormente estas asociaciones atienden a personas con TEA y a sus familiares, por lo que también realizan actividades enfocadas al trabajo con familias (Pérez, Esteban, Gárate, López, & Olivar, 2014):

- **Asesoramiento, apoyo y formación a familias:** Servicio destinado a ofrecer a las familias formación e información sobre los últimos avances científicos sobre el TEA e intervención especializada y formación sobre el desarrollo del movimiento asociativo, con el objetivo de facilitar su participación asociativa, y promover acciones de apoyo de diferente intensidad y frecuencia en función de las necesidades de cada familia.
- **Conciliación familiar y promoción del descanso familiar:** Servicio dirigido a posibilitar a las familias hacer frente a diferentes situaciones laborales, familiares o personales, promoviendo el desarrollo de una vida normalizada de todos los miembros, mediante la organización de acciones de intervención con las personas con TEA en diferentes etapas.

Además, la sociedad aún no está del todo sensibilizada con esta y otras muchas discapacidades, por lo que desde estas asociaciones también se llevan a cabo servicios de desarrollo.

- **Sensibilización:** Acciones enfocadas a promover el conocimiento sobre el TEA, de forma que la sociedad conozca a las personas con TEA y articule mecanismos para su comprensión y aceptación favoreciendo su inclusión social.
- **Representación, promoción y defensa de derechos:** Servicio encaminado a garantizar el reconocimiento de los derechos de las personas con TEA por parte de todos los estamentos sociales, impulsando un mejor conocimiento de este colectivo a todos los niveles, promoviendo el aprendizaje continuo dirigido a la mejora constante de los servicios y actuando ante posibles situaciones de discriminación o vulneración de los derechos de las personas con TEA o sus familias.
- **Formación a profesionales:** El servicio consiste en la organización y celebración de acciones de formación especializada inicial, continua y de reciclaje de profesionales de las entidades y de diferentes sectores, dirigidos a favorecer el desarrollo de intervenciones basadas en la evidencia científica y en las buenas prácticas, que den una respuesta a las características específicas de las personas con TEA.
- **Voluntariado:** Servicio que impulsa la acción voluntaria en las organizaciones, a través de la información, formación y asesoramiento de personas interesadas en conocer con mayor profundidad la realidad del TEA y apoya la labor que se realiza desde los servicios promovidos por las asociaciones.

5. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

5.1. INTRODUCCIÓN

Las actividades de ocio y tiempo libre juegan un papel fundamental dentro del desarrollo de las personas con y sin discapacidad, además de ser un derecho esencial de todas las personas. Las personas con TEA pueden ejercer su poder de autodeterminación y de identidad social a través de actividades lúdicas (deportivas, relajación, artísticas, culturales, etc.), llevándolas a cabo en entornos específicos y, sobre todo, normalizados (Autismo Madrid, 2011).

El ocio y el tiempo libre es un derecho indispensable para todas las personas, pero para las personas con TEA complementa a la parte educativa y asistencial, pues se les dota de estrategias para desarrollar habilidades sociales, se les ofrece oportunidades para generalizar los conocimientos adquiridos en otros contextos, se promueve la autonomía personal y, principalmente, disfrutan de momentos de alegría.

Los familiares de personas con autismo también tienen derecho a disfrutar del ocio y del tiempo libre, pues es un punto fuerte para mejorar las condiciones ambientales, tanto familiares como sociales, esenciales para un bienestar de las personas con TEA (Autismo Madrid, 2011).

Para concluir, no dejar atrás la importancia de eliminar barreras en la sociedad que dificultan la práctica normalizada de actividades de ocio y tiempo libre de estas personas (Badia & Araújo, 2009).

5.2. JUSTIFICACIÓN

Como he comentado anteriormente, la familia es el pilar fundamental para el desarrollo de una persona con discapacidad (Paniagua, 1999). En muchas ocasiones se habla mucho de la persona con diversidad funcional y se deja de lado a los familiares que rodean a esta persona, cometiendo un gran error, puesto que la familia es el motor principal para el desarrollo y mejora de la persona con discapacidad.

Por este motivo, es fundamental a la hora de trabajar con la persona afectada, que también se trabaje con los familiares, pues las intervenciones serán mucho más beneficiosas si existe colaboración familiar.

Dado que a veces se deja de lado a los familiares y solo se centran en la persona con discapacidad, veo la necesidad de realizar una intervención con los familiares, en este caso con padres y madres de niños/as con TEA.

5.3. CONTEXTO

La presente propuesta de intervención se llevará a cabo en la Asociación de Autismo de Palencia. Concretamente para trabajar con los familiares de las personas con autismo, socias de esta entidad.

Dicha asociación está compuesta por un equipo multidisciplinar, formado por los siguientes profesionales: gerente (trabajadora social), dos psicólogas, terapeuta ocupacional, integradora social, logopeda, maestra especialista en pedagogía terapéutica y tres cuidadores, desempeñando los tres las funciones de asistente personal entre otras. Además, esta entidad acoge a personal en prácticas de Ciclos Formativos como el de Técnico en Integración Social o de Grados Universitarios como el de Educación Social. También cuenta con personal voluntario que suele acudir sobre todo en épocas escolares.

En la actualidad hay 47 familias miembros de esta asociación. El número de usuarios ha aumentado este año y también las demandas que llegan a esta entidad; destacando que los usuarios que llegan son más pequeños que lo que estaban acostumbrados, por lo que se están haciendo diagnósticos en edades más tempranas.

En cuanto a recursos materiales, la Asociación de Autismo de Palencia cuenta con un aula de habilitación y terapia ocupacional, dos despachos de psicología, un despacho de logopedia, una sala de integración sensorial, un archivo y despacho de administración y una sala polivalente que se comparte con varios colectivos.

5.3.1. Servicios y actividades que ofrece la asociación

La Asociación de Autismo Palencia cuenta con los siguientes servicios:

- **Servicio de psicología:** Constituido por una Psicóloga Especialista en Psicología Clínica Infantil y Juvenil y atención temprana y acreditada para diagnóstico de autismo (ADI-R y ADOS-II), con más de tres años de experiencia en el trabajo con niños y adultos con TEA y una Psicóloga también especialista en Psicología Clínica del niño y del adolescente y acreditada para diagnóstico a través de ADOS-II y con un recorrido de experiencia de dos años en niños y adultos con TEA.

Además, son las encargadas de llevar a cabo las intervenciones individualizadas, que se realizan una vez a la semana durante una hora o dividida en dos medias horas en los casos de atención temprana; y las intervenciones grupales que se llevan a cabo cada quince días y con una duración de una hora y cuarto, exceptuando en los casos de atención temprana en los que dura una hora.

- **Servicio de logopedia:** la intervención logopédica para personas con autismo es esencial por las dificultades que presentan, tanto en la expresión o producción como en la comprensión. Los casos pueden ser verbales o no verbales. En el caso de que sean verbales se intervienen los diferentes trastornos del lenguaje y comunicación que puedan presentar, y en el caso de los no verbales se trabaja también con sistemas alternativos o aumentativos de comunicación (SAAC), como es el PECS (SAAC mediante el intercambio de imágenes). En ambos casos se complementa con la estimulación oral y la Terapia Orofacial, en los casos que sea necesario. Las sesiones son individualizadas y con objetivos específicos e individuales para ayudar a superar las dificultades que presenten. Para la mejor evolución de los niños existe coordinación tanto interna como con los diferentes centros a los que pertenecen, para así fijar objetivos y metas comunes. La duración es de una o media hora, dependiendo del caso. Por semana la media de sesión por niño es de 1 o 2 horas. También hay casos que solo van media hora a la semana.
- **Servicio de terapia ocupacional:** en este servicio se trabaja desde el enfoque de la integración sensorial de Jean Ayres. También se realizan sesiones orientadas a la psicomotricidad exclusivamente, donde no se tiene tan en cuenta el componente

sensorial, pero si la etapa de desarrollo donde se encuentra el niño, todo depende de las necesidades que se detecten. Las sesiones son de 45 minutos y se trabaja de forma individual con cada uno de ellos. Normalmente se aconseja que las sesiones sean semanales, pero se dan casos concretos donde la frecuencia aumenta a dos sesiones a la semana o disminuye a una cada dos semanas, por petición de las familias. Este servicio es relativamente nuevo dentro de la asociación, pues comenzó el 8 de enero de 2018 haciendo valoraciones y ya el 27 de febrero se comenzó con los tratamientos. A continuación, se muestra el crecimiento de los niños que se benefician de este servicio:

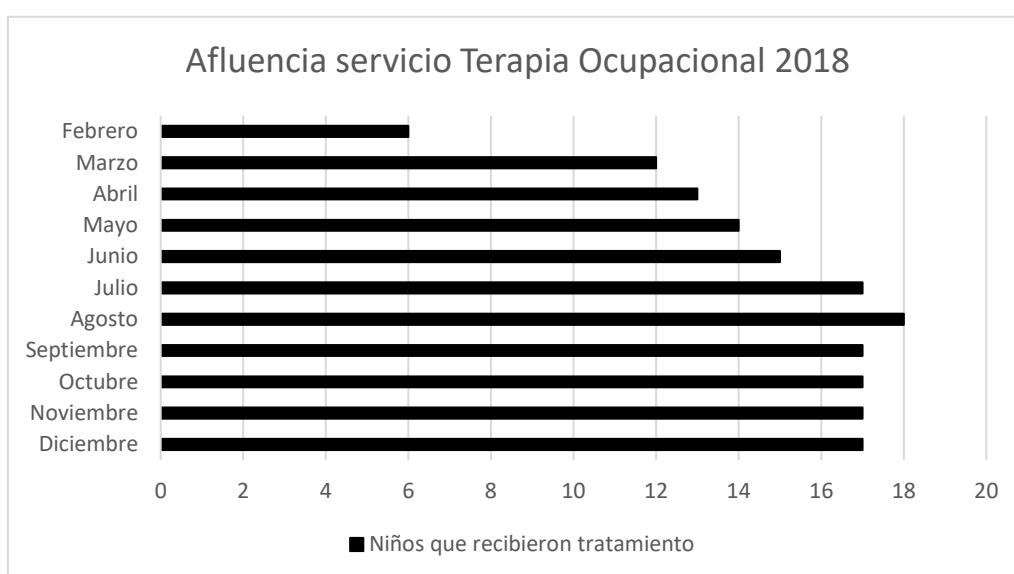


Tabla 4. Número de usuarios que se benefician del servicio de Terapia Ocupacional en 2018 (Elaboración Propia)

Además de sesiones terapéuticas, también se realizan las diferentes valoraciones para orientar con carácter individual las intervenciones. Se identifican y se valoran los trastornos del procesamiento sensorial, habilidades motoras y nivel de autonomía.

- **Atención Temprana:** Servicio que se presta a los usuarios con autismo de entre 0 a 6 años. Se lleva a cabo una intervención multidisciplinar empleando estrategias del “EarlyStart Denver Model”, del “Modelo DIR”, “Floortime”, del “Método Hannen”, metodología TEACCH y sistema de intercambio de comunicación por imágenes “PECS” y método de Integración Sensorial. Las

sesiones que llevan a cabo los profesionales de cada uno de los servicios mencionados anteriormente se distribuyen a lo largo de la semana con una duración de 30 minutos y una periodicidad de dos veces por semana. Siempre pueden variar en función de las necesidades de cada niño, reduciéndose en algunos casos a una intervención semanal.

- **Servicio de Terapia Acuática “Halliwick”:** Este servicio también es nuevo, se inauguró en octubre de 2018. Las responsables de este servicio son: la terapeuta ocupacional de la asociación y una de las psicólogas. A este servicio se acude de forma grupal a la piscina con una frecuencia de una vez cada 15 días, donde se trabaja íntegramente con el niño con la finalidad de alcanzar lo siguiente:
 - Aumento de la autonomía personal en las actividades de la vida diaria
 - Modificación de conducta
 - Regulación de la integración sensorial
 - Control y disminución de la frecuencia de la estereotipia propia de un TEA
 - Incremento de las relaciones sociales
 - Desarrollo psicomotriz

Los grupos son de 2 a 4 niños, agrupados en función del nivel de autonomía y en función de las necesidades individuales de cada uno. Se realizan actividades que fomentan la relajación, la regulación sensorial, la planificación del movimiento, la seguridad y confianza, permitiendo al niño disminuir sus estados de preocupación, miedo y ansiedad mediante un acercamiento sistemático y estructurado. Si es necesario se emplea la anticipación visual mediante pictogramas, la estructuración del espacio, elementos de refuerzo para motivar las conductas adaptativas y funcionales, así como la secuenciación de las actividades en las cuales el niño participa de forma activa. El trabajo no solo se realiza en el medio acuático, si no que el trabajo empieza desde la entrada a las instalaciones incidiendo en la autonomía personal y la gestión del entorno de manera autónoma.

- **Servicio de ocio y deporte adaptado:** El servicio de Ocio y Deporte Adaptado está formado por tres deportes, donde se trabaja de formas diferentes y se potencian las cualidades deportivas y corporales de los/as usuarios/as que

participan en el mismo. El objetivo principal es trabajar en favor de sus capacidades, para así lograr superar sus dificultades. Los recursos espaciales empleados son los siguientes:

- Instalaciones Deportivas del Colegio Público “Sofía Tartilán”, Palencia.
- Piscinas climatizadas municipales “Eras de Santa Marina”, Palencia.
- Instalaciones del Club Deportivo San Juanillo, Palencia.
- **Servicio de apoyo y respiro familiar:** Este servicio está abierto a todos los familiares de personas con autismo. Su finalidad es que las familias disfruten de un tiempo de descanso, mientras sus hijos realizan actividades de ocio y tiempo libre.

5.4. TEMPORALIZACIÓN Y OBJETIVOS

La temporalización que se empleará para llevar a cabo esta propuesta de intervención será de tres meses (febrero, marzo y abril de 2020), introduciendo una sesión el primer y tercer jueves de cada mes, con una duración de una hora y media cada una (18.00 a 19.00 horas).

Las sesiones se distribuirán de la siguiente manera:

DISTRIBUCIÓN DE LAS SESIONES				
FEBRERO				
L	M	X	J	V
3	4	5	6 → 1ª Sesión: ¿En qué invierte el tiempo libre mi hijo? ¿Y nosotros? (1 hora)	7
10	11	12	13	14
17	18	19	20 → 2ª Sesión: El uso de las nuevas tecnologías en el autismo (1 hora)	21
24	25	26	27	28
MARZO				
L	M	X	J	V
2	3	4	5 → 3ª Sesión: ¿Y las actividades en familia para cuándo? (1 hora)	6
9	10	11	12	13
16	17	18	19 → 4ª Sesión: ¿Qué actividades de ocio le gustan a nuestro hijo y podemos hacer juntos? (1 hora)	20
23	24	25	26	27
30	31			
ABRIL				
L	M	X	J	V
4	5	6	7 → 5ª Sesión: A veces necesitamos un respiro familiar (1 hora)	8
11	12	13	14	15
18	19	20	21 → 6ª Sesión: Día de convivencia y clausura de la escuela de familias (1 hora)	22
25	26	27	28	29

Tabla 5. Distribución de las sesiones (Elaboración Propia)

Con esta propuesta se pretende conseguir una serie de objetivos los cuales se detallan a continuación:

Como *objetivo general* y, por lo tanto, primordial:

- Ofrecer y animar a las familias a tener su tiempo de ocio y tiempo libre.

Así bien, también se plantean una serie de *objetivos específicos*:

- Reflexionar sobre el horario cotidiano y tiempo de ocio tanto de los hijos como de los familiares.
- Conocer y reflexionar acerca del tiempo libre de que disponen sus hijos e hijas y en qué lo invierten.
- Conocer y reflexionar acerca del tiempo libre de que disponen las familias.
- Tomar conciencia de la importancia de la enseñanza del buen uso del tiempo libre.
- Conocer distintos puntos de vista en relación al uso de las nuevas tecnologías en el autismo.
- Reflexionar sobre la importancia de realizar ciertas actividades de ocio y tiempo libre en familia.
- Conocer las posibilidades de ocio familiar existentes.
- Conocer los servicios que me ofrecen las asociaciones o entidades especializadas en TEA.
- Aportar ideas sobre servicios o actividades que pudiesen beneficiar al ocio de los hijos o familiares de personas con TEA.
- Disfrutar de un día de convivencia familiar.

5.5. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

Antes de comenzar con la propuesta de intervención se ha elaborado un cuestionario que varias familias con hijos con autismo se han ofrecido voluntarias para rellenarlo. En este cuestionario se abordan aspectos relevantes de su hijo/a, así como otros aspectos importantes a tener en cuenta para llevar a cabo la intervención (*ver en anexo I*).

La intervención se basa en una escuela de familias, donde los familiares de personas con TEA puedan aportar o beneficiarse de aspectos relacionados con el ocio y el tiempo libre que no conocen o no han disfrutado.

Para ello se han planteado seis sesiones que se explicarán más detalladamente a continuación:

1ª SESIÓN: ¿En qué invierte el tiempo libre mi hijo? ¿Y nosotros?

DURACIÓN APROXIMADA	1 hora
OBJETIVOS	<p>Reflexionar sobre el horario cotidiano y tiempo de ocio tanto de los hijos como de los familiares.</p> <p>Conocer y reflexionar acerca del tiempo libre de que disponen sus hijos e hijas y en qué lo invierten.</p> <p>Conocer y reflexionar acerca del tiempo libre de que disponen las familias.</p>
MATERIALES	Bolígrafos, presentación digital y anexos II y III
DESARROLLO	<p>La profesional les explicará que el objetivo de esta sesión es reflexionar sobre el horario cotidiano de las actividades que realizan sus hijos en su tiempo libre y del tiempo libre del que disponen los familiares de estos.</p> <p>Para ello, en primer lugar, el profesional elaborará una presentación para explicarles lo que se entiende por tiempo libre (tiempo que queda al eliminar el invertido en obligaciones diarias y necesidades básicas). Una vez acabada la presentación, la profesional reparte a cada uno de los participantes la ficha de horario (<i>ver en anexo II</i>), la cual tendrán que rellenar individualmente.</p> <p>Para finalizar, se hará una puesta en común, donde la profesional anotará las respuestas de los familiares. Para ello se lanzarán una serie de preguntas (<i>ver en anexo III</i>).</p>
SÍNTESIS	La reflexión final sería que los familiares invierten mucho tiempo son sus hijos y tienen muy poco tiempo para el ocio personal.

Tabla 6. 1ª Sesión. (Elaboración Propia)

2ª SESIÓN: El uso de las nuevas tecnologías en el autismo

DURACIÓN APROXIMADA	1 hora
OBJETIVOS	<p>Tomar conciencia de la importancia de la enseñanza del buen uso del tiempo libre.</p> <p>Conocer distintos puntos de vista en relación al uso de las nuevas tecnologías en el autismo.</p>
MATERIALES	Anexo IV
DESARROLLO	<p>La profesional les explicará que el objetivo de esta sesión es tomar conciencia de la importancia del buen uso del tiempo libre y conocer los distintos puntos de vista en relación al uso de las nuevas tecnologías en el autismo.</p> <p>A continuación, la profesional les explicará que se va a realizar un debate donde unos estarán a favor del uso de las nuevas tecnologías para el autismo y otros en contra, eligiendo al azar quien estará en cada uno de los dos grupos.</p> <p>Al realizar el sorteo al azar, algunos estarán defendiendo la postura con la que ellos están de acuerdo y otros la contraria, potenciando que realicen argumentos coherentes sin estar de acuerdo con lo que tienen que exponer.</p> <p>La profesional hará de moderadora, por lo que cuando el debate se salga del argumento, se extienda demasiado o se paralice, realizará alguna pregunta (<i>ver en anexo IV</i>).</p>
SÍNTESIS	Una de las dos posturas quedará como ganadora, siendo muy probable que gane la postura a favor de las nuevas tecnologías, pero con algo en contraposición.

Tabla 7. 2ª Sesión. (Elaboración Propia)

3ª SESIÓN: ¿Y las actividades en familia para cuándo?

DURACIÓN APROXIMADA	1 hora
OBJETIVOS	Reflexionar sobre la importancia de realizar ciertas actividades de ocio y tiempo libre en familia.
MATERIALES	Bolígrafo, folios y una pizarra
DESARROLLO	<p>La profesional les explicará que el objetivo de esta sesión es reflexionar sobre la importancia de realizar actividades de ocio en familias.</p> <p>Después se les dará un folio y un bolígrafo y se les dejará unos minutos para que piensen que actividades de ocio y tiempo libre pueden hacer con sus hijos o que les gustaría hacer.</p> <p>Una vez realizada esta primera parte, de uno en uno irán diciendo actividades que hayan apuntado, a modo de lluvia de ideas, y la profesional las irá apuntando en la pizarra.</p> <p>Por último, se realizará un coloquio en el que debatirán los motivos por los que no realizan estas actividades.</p>
SÍNTESIS	La finalidad es que se den cuenta de que realizan pocas actividades de ocio y tiempo libre en familia y que es muy beneficioso que lo hagan. Dedicar más el tiempo al cuidado de sus hijos/as y a la rutina.

Tabla 8. 3ª Sesión. (Elaboración Propia)

4ª SESIÓN: ¿Qué actividades de ocio le gustan a nuestro hijo y podemos hacer juntos?

DURACIÓN APROXIMADA	1 hora
OBJETIVOS	Conocer las posibilidades de ocio familiar existentes.
MATERIALES	Anexo V y bolígrafos
DESARROLLO	<p>Enlazando esta sesión con la anterior, en este caso se les explicará que el objetivo de la sesión es conocer las posibilidades de ocio familiar existentes. Para ello, se les entregará un folio con dos casos de dos niños con autismo (<i>ver en anexo V</i>). Los familiares lo leerán individualmente y apuntarán el caso que les gusta más.</p> <p>A continuación, debatiremos la importancia del tiempo libre familiar y que oportunidades de ocio familiar existen.</p>
SÍNTESIS	El fin último es que se den cuenta de la importancia del ocio familiar y de que a todo el mundo nos gusta más una familia que disfruta de tiempos libre que una familia que solo se dedica a la rutina del día a día.

Tabla 9. 4ª Sesión. (Elaboración Propia)

5ª SESIÓN: A veces necesitamos un respiro familiar

DURACIÓN APROXIMADA	1 hora
OBJETIVOS	<p>Conocer los servicios que me ofrecen las asociaciones o entidades especializadas en TEA.</p> <p>Aportar ideas sobre servicios o actividades que pudiesen beneficiar al ocio de los hijos o familiares de personas con TEA.</p>
MATERIALES	Presentación digital
DESARROLLO	<p>La profesional les explica que el objetivo de esta sesión es conocer los servicios que les ofrecen las asociaciones especializadas en autismo y aportar ideas sobre servicios o actividades que pudiesen beneficiar al ocio de los niños/as y familiares.</p> <p>Para empezar, la profesional les explicará mediante una presentación todos los servicios que ofrece la asociación de autismo, en este caso la de Palencia (respiro familiar, ocio y deporte adaptado, escuela de familias, actividades de convivencia con otras familias de otras asociaciones, etc.).</p> <p>Una vez finalizada la exposición, habrá unos minutos de preguntas que la profesional irá resolviendo.</p> <p>Por último, los familiares aportarán ideas sobre que les gustaría que les ofreciese la asociación para disfrutar de un tiempo libre. Estas ideas se las apuntará la profesional para compartirlas con el resto del equipo profesional y junta directiva para futuras propuestas.</p>
SÍNTESIS	El objetivo final es que las familias sepan que tienen servicios de respiro familiar de los que se pueden beneficiar y que las entidades especializadas en TEA están abiertas a propuestas, pues los familiares son quien mejor conocen a sus hijos y saben lo que les gusta o gustaría.

Tabla 10. 5ª Sesión. (Elaboración Propia)

6ª SESIÓN: Día de convivencia y clausura de la escuela de familias

DURACIÓN APROXIMADA	1 hora
OBJETIVOS	Disfrutar de un día de convivencia familiar.
MATERIALES	Comida y diplomas (anexo VI)
DESARROLLO	En esta sesión se hará un acto de clausura de la escuela de familias y se pondrá un pequeño aperitivo. Se les entregará un diploma a cada uno de los miembros que han participado en la escuela de familias.
SÍNTESIS	Disfrutar de un día de convivencia en familia.

Tabla 11. 6ª Sesión. (Elaboración Propia)

5.6. EVALUACIÓN

Para los profesionales es importante la opinión de las familias, por lo que se les dará una ficha de valoración para que evalúen todos los ítems que la profesional ve conveniente que se valoren.

Valora del 1 al 6 cada uno de estos ítems:						
Siendo; 1 muy mal, 2 bastante mal, 3 mal, 4 bien, 5 bastante bien, 6 muy bien						
Calidad y contenido de las 1ª sesión	1	2	3	4	5	6
Calidad y contenido de las 2ª sesión	1	2	3	4	5	6
Calidad y contenido de las 3ª sesión	1	2	3	4	5	6
Calidad y contenido de las 4ª sesión	1	2	3	4	5	6
Calidad y contenido de las 5ª sesión	1	2	3	4	5	6
Calidad y contenido de las 6ª sesión	1	2	3	4	5	6
Calidad de las sesiones en general	1	2	3	4	5	6
Contenido de las sesiones	1	2	3	4	5	6
Ponencia de la profesional	1	2	3	4	5	6
Tiempo estimado de las sesiones	1	2	3	4	5	6
Horario de las sesiones	1	2	3	4	5	6
Instalaciones donde se ha llevado a cabo la escuela de familias	1	2	3	4	5	6
Acondicionamiento del lugar	1	2	3	4	5	6

Tabla 12. Evaluación de la escuela de familias. (Elaboración Propia)

6. CONCLUSIONES, LIMITACIONES Y PROPUESTAS DE MEJORA

Con esta Propuesta de Intervención he querido plantear una escuela de familias de personas con autismo dentro de una asociación que atiende a personas con TEA y familiares, puesto que examinándolo desde el punto de vista profesional he podido comprobar que los profesionales de estas entidades suelen centrarse mucho en la intervención con las personas con TEA y menos en la intervención con familiares de estas personas, algo que me llama mucho la atención porque los familiares suelen necesitar apoyo o pautas para poder afrontar la noticia y en muchas ocasiones acuden a otros centros privados porque en entidades especializadas no se le ofrece este tipo de servicios.

También he intentado enfocar esta intervención en el disfrute del ocio y tiempo libre por parte de las familias de personas con TEA, pues en muchas ocasiones estas personas se centran mucho en el apoyo y necesidades de la persona afectada y se olvidan del disfrute del ocio y tiempo libre para ellos, algo muy necesario para todas las personas.

Dentro de la Asociación de Autismo de Palencia, entidad en la cual he basado mi Propuesta de Intervención, sí que se ha llevado a cabo alguna escuela de familias, pero todas ellas para hablar sobre aspectos relevantes del autismo o cómo trabajar ciertos aspectos con las personas afectadas. En ninguna de estas escuelas de familias se ha hablado de la importancia del ocio y tiempo libre familiar, por lo que he visto oportuno realizar esta Propuesta.

También he podido comprobar a través de los cuestionarios pasados a varias familias que muchas de ellas no disfrutaban de un tiempo de respiro familiar para disponer de tiempo libre, pues se dedican mucho al cuidado y apoyo de sus hijos.

Además, estas familias también afirman que aún no hay una inclusión social de las personas con autismo y creen que queda mucho por hacer para conseguir una plena inclusión social de estas personas, aspecto con el que estoy muy de acuerdo debido a mi experiencia laboral, pues cuando voy con los niños por la calle se escuchan comentarios bastante desagradables.

En cuanto al marco teórico de este Trabajo Fin de Grado, me ha servido para alcanzar los objetivos que en un primer momento me he planteado y me he apoyado en él para dar una estructura coherente a la Propuesta de Intervención planteada.

En lo referente a las limitaciones que me he encontrado a la hora de realizar este trabajo puedo destacar que, cuando he pedido el cuestionario a las familias han tardado demasiado tiempo en devolvérmelo relleno, por lo que se me alargaba más el tiempo para hacer ciertos apartados del TFG. Respecto a la revisión bibliográfica para realizar el marco teórico, no he tenido mucho problema porque hay bastante información sobre el autismo y la inclusión social de personas con discapacidad, por lo que la dificultad me la he encontrado a la hora de escoger la información y sintetizar.

En lo relativo a aspectos a mejorar, destacar que me hubiese gustado haber realizado más sesiones para la escuela de familias, pero el tiempo del que he dispuesto para realizar este trabajo, por motivos profesionales, me ha sido escaso para poder plantear más sesiones. Me hubiese gustado haber realizado también una última sesión de convivencia en un entorno natural, como una excursión de convivencia.

Por último, quiero destacar mis dificultades, pues me ha sido muy costoso poder realizar este trabajo y compaginarlo con mi vida laboral y las prácticas en el colegio. A pesar de ello, lo he conseguido y todo llega a su fin. **“Supera y sonríe”**.

7. BIBLIOGRAFÍA Y REFERENCIAS

- AA.VV. Junta de Andalucía. (2012). *Guía de intervención y apoyo a familias de personas con discapacidad*. Junta de Andalucía: Fondo Social Europeo. Recuperado de https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/Guia_de_intervencion_y_apoyo_a_las_familias_de_personas_con_discapacidad.pdf
- Alemany, C. (2018). *La inclusión social de personas con TEA*. Recuperado de <https://medium.com/@carrmen.alemany/la-inclusi%C3%B3n-social-de-las-personas-con-tea-66b11d4379a7>
- Álvarez, G. (2015). *Estudio sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad*. Recuperado de https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/estudio_necesidades_familias_res.pdf
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2013). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (5ª ed.). Washington, DC: Panamericana
- Asociación Síndrome de Down de la República Argentina. (2017). *Inclusión o integración de personas con discapacidad*. Recuperado de <https://www.asdra.org.ar/derechos/inclusion-o-integracion-de-personas-con-discapacidad/>
- Autisme La Garriga. (2016). *Autismo y familia*. Recuperado de <https://www.autismo.com.es/autismo/autismo-y-familia.html>
- Autisme La Garriga. (2016). *Criterios diagnósticos del autismo y el trastorno del espectro autista (TEA)*. Recuperado de <https://www.autismo.com.es/autismo/criterios-diagnosticos-del-autismo.html>
- Autismo Diario. (2018). *DSM-5 y CIE11: del diagnóstico de TEA a la intervención en el área de comunicación*. Recuperado de <https://autismodiario.org/2018/08/24/dsm-5-y-cie11-del-diagnostico-de-tea-a-la-intervencion-en-el-area-de-comunicacion/>
- Autismo Madrid. (2011). *La Importancia del Ocio y Tiempo Libre en las personas con TEA*. Recuperado de <https://autismomadrid.es/asociaciones/la-importancia-del-ocio-y-tiempo-libre-en-las-personas-con-tea/>

- Autismo Palencia. (2019). *Asociación Autismo Palencia pretende trabajar con las personas con trastornos del espectro autista (TEA) y sus familias*. Recuperado de <https://autismopalencia.blogspot.com/>
- Badia, M., & Araujo, E. (2009). El ocio en las personas con discapacidad intelectual: participación y calidad de vida a través de las actividades de ocio. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. 40 (3), 231. 30-44
- Baña, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias psicológicas*, 9 (2), 323-336. Recuperado de <http://www.scielo.edu.uy/pdf/cp/v9n2/v9n2a09.pdf>
- Barros, R.M., Suárez, A.E., & Zamora, V. (2018). La inclusión social y educativa de niños con problemas de comunicación y sociabilización (TEA). *Journal of Research, Education and Society*, 2 (3), 18-22. Recuperado de <https://araed.us/journals/index.php/res/article/view/41/91>
- Bretones, A., & Calvo, R.M. (2018). *Trastorno del Espectro Autista*. Barcelona. Recuperado de <https://portal.hospitalclinic.org/enfermedades/trastorno-del-espectro-autista>
- Canal, R. et al. (2013). El autismo y los trastornos del espectro autista. En M.A. Verdugo & R.L. Schalock (coords.). *Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia* (285-305). Salamanca: Amarú
- Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades. (2017). *Estrategias de inclusión*. Recuperado de <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/disabilityandhealth/disability-strategies.html>
- Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades. (2017). *Inclusión de personas con Discapacidades*. Recuperado de <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/disabilityandhealth/disability-inclusion.html>

- Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades. (2017). Prevalencia del autismo levemente más alta según informe de la Red ADDM de los CDC. *Departamento de Relaciones con los Medios de Comunicación de los CDC*. Recuperado de https://www.cdc.gov/spanish/mediosdecomunicacion/comunicados/p_prevalencia-autismo_042618.html
- COCEMFE. (2014). *Repercusiones principales de la discapacidad en familia*. Recuperado de <http://www.cocemfecyl.es/index.php/cuidadores/46-las-repercusiones-principales-de-la-discapacidad-en-la-familia>
- Comisión de los Derechos Humanos del Estado – CDHEC. (2010). *Discapacidad psicosocial*. Recuperado de http://cdhec.org.mx/archivos/transparencia/INCLUSION/DISCAPACIDAD_P_SICOSOCIAL.pdf
- Confederación Autismo España. (2014). *Autismo España presenta los primeros resultados del estudio sociodemográfico sobre los TEA*. Recuperado de <http://www.autismo.org.es/sala-de-prensa/noticias/autismo-espana-presenta-los-primeros-resultados-del-estudio-sociodemografico>
- Confederación Autismo España. (2014). *Autismo España: Quiénes somos*. Recuperado de <http://www.autismo.org.es/autismo-espana/quienes-somos>
- Crespo, M., Campo, M. & Verdugo, M.A. (2003). Historia de la clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (cif): un largo camino recorrido. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34 (1), 20-26.
- Diversis. (2013). *La inclusión social para mejorar la calidad de vida y el bienestar personal de las personas con discapacidad*. Recuperado de <http://diversiscorporacion.org/inclusion-social-discapacidad/>
- Federación Autismo Castilla y León. (2018). *Asociaciones*. Recuperado de <https://autismocastillayleon.com/quienes-somos/asociaciones/>
- Federación Autismo Castilla y León. (2018). *Características de las personas con TEA*. Recuperado de <https://autismocastillayleon.com/que-es-tea/caracteristicas/>

- Fernández, R. et al. (2011). Discapacidad e inclusión familiar. *International Journal of Developmental and Educational Psychology. INFAD. Revista de psicología*, 1 (4), 341-352.
- Hernández, A. (2017). Inclusión social y discapacidad. Recuperado de <https://www.espaciologopedico.com/noticias/det/7826/inclusion-social%20ydiscapacidad.html>
- Martínez-Morga, Quesada-Rico, Bueno & Martínez. (2019). Bases neurobiológicas del trastorno del espectro autista y del trastorno por déficit de atención/hiperactividad: diferenciación neural y sinaptogénesis. *Revista de Neurología*, 66 (1), 97-102. doi: [10.33588/rn.66S01.2018033](https://doi.org/10.33588/rn.66S01.2018033)
- Oliver, P. (2017). *La familia de un niño autista*. Recuperado de <https://www.guiainfantil.com/967/la-familia-de-un-nino-autista.html>
- OMS. (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y la salud (CIF)*. Madrid: OMS. IMSERSO
- Paniagua, G. (1999). Las familias de niños con necesidades educativas especiales. En A. Marchesi, C. Coll & J. Palacios. *Desarrollo psicológico y educación. Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales* (469-493). Madrid: Alianza Editorial
- Pérez, L., Esteban, N., Gárate, C., López, A., & Olivar, M. (2014). *Cartera de servicios especializado para personas con trastorno del espectro del autismo en Castilla y León*. Burgos, España: Federación Autismo Castilla y León
- Polaino, A., Doménech, E., & Cuxart, F. (1997). *El impacto del niño autista en la familia*. Universidad de Navarra. Recuperado de <https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=kRLGYxobODAC&oi=fnd&pg=PA50&dq=AUTISMO+Y+FAMILIA&ots=E4j6XUhWuW&sig=JSisEpmXPdPylxCf82BtJGf7Cas#v=onepage&q=AUTISMO%20Y%20FAMILIA&f=false>
- Rivière, A. (1991). Educación del niño autista. En Mayor, J. *Manual de Educación Especial* (31-42). Madrid: Anaya.
- Ruggieri, V.L., & Arberas, C. L. (2016). Autismo en las mujeres: aspectos clínicos, neurobiológicos y genéticos. *Revista de neurología*, 62 (1), 21-26.

- Ruggieri, V. L. & Arberas, C. L. (2017). Autismo: importancia de la dismorfología en la identificación de entidades médicas asociadas. *Revista de neurología*, 64 (1), 0-31. doi: [10.3358/rn.64S01.2017010](https://doi.org/10.3358/rn.64S01.2017010)
- Rundblad, G. & Annaz, D. (2010). The atypical development of metaphor and metonymy comprehension in children with autism. *Biblioteca Nacional de Medicina de EE.UU.*, 14 (1), 29-46. doi: [10.1177/1362361309340667](https://doi.org/10.1177/1362361309340667)
- Sasot, J. (2017). *Las investigaciones indican que con una intervención temprana y un entorno educativo apropiado, se consiguen cambios con clara diferencia.* Recuperado de <https://www.fundacionquironsalud.org/es/blog/autismo-importancia-deteccion-precoz>
- Spence, S.H. (2003). Social skills training with children and young people: Theory, evidence and practice. *Child and Adolescent Mental Health*, 8 (2), 84–96.
- Universidad de Valladolid. (2007). *Competencias del Grado de Educación Primaria.* Recuperado de https://www.uva.es/export/sites/uva/2.docencia/2.01.grados/2.01.02.ofertaformativagrados/_documentos/edprimva2_competencias.pdf
- Verdugo, M.A.; Gómez, E., & Navas, P. (2013). Discapacidad e inclusión: Derechos, apoyos y calidad de vida. En M.A. Verdugo & R.L. Schalock (coords.). *Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia* (285-305). Salamanca: Amarú

8. ANEXOS

ANEXO I: CUESTIONARIOS DE FAMILIAS

CUESTIONARIO FAMILIAS

- ¿Cuántos años tiene (nombre del niño)? 15
- ¿Cuántos años hace que se le diagnosticó autismo o a que edad se le diagnosticó? TENÍA 2 AÑOS Y 4 MESES.
- ¿Cómo os enterasteis de que vuestro hijo/a tenía autismo?
CUANDO SE CONFIRMÓ EL DIAGNÓSTICO EN SALAMANCA. Y NOS DIJERON EL NOMBRE DE ESE "ALGO LE PASA A MIGUEL" QUE LLEVAMOS DICENDO TANTO TIEMPO Y NADIE NOS HACÍA CASO.
- ¿Qué dificultades tiene?
 - DIFICULTAD DE COMUNICACIÓN VERBAL Y NO VERBAL
 - DIFICULTAD DE RELACIONARSE
 - PROBLEMAS DE COMPORTAMIENTO (DIFICULTAD PARA ADAPTARSE A LOS CAMBIOS O IMPREVISTOS)
 - MALESTAR ANTE DETERMINADOS ESTÍMULOS SENSORIALES (SONIDOS, TEXTURAS, ...)
- ¿Cómo se lleva a cabo la intervención con vuestro hijo? ¿Participáis en ella?
ACUDE A UN CABINETE DE LOGOPEDIA PRIVADO, DOS DÍAS A LA SEMANA.
TAMBIÉN ACUDE A LA ASOCIACIÓN AUTISMO PALENCIA, TODOS LOS DÍAS DE LA SEMANA.
SIEMPRE HAY QUE COLABORAR CON LOS PROFESIONALES Y EXTENDER SU TRABAJO A CASA PARA QUE TODO FUNCIONE. Y CONSEGUIR MEJORES RESULTADOS.
- ¿Sigue algún tratamiento terapéutico? ¿En qué consiste?
RECIBE TTO LOGOPÉDICO, INTERVENCIONES CON LA PSICÓLOGA DE LA ASOCIACIÓN, TANTO INDIVIDUALES COMO GRUPALES, CLASES DE INTEGRACIÓN SENSORIAL.
RECIBE TAMBIÉN TTO MÉDICO CON MEDICACIÓN VÍA ORAL / 24h. (APILIFY)

- ¿Cómo se desarrolla vuestro día a día con él?
POR LAS MAÑANAS VA AL COLEGIO. COME EN CASA. POR LAS TARDÉS VA A LA ASOCIACIÓN DE AUTISMO. SOBRE LAS 21h. LLEGA A CASA, CENA Y A DORMIR. AUNQUE A ÉL LE GUSTA MUCHO ESTAR EN CASA Y NO SALIR, LOS FINES DE SEMANA SALE CON SU PADRE A PASEAR O MONTAR EN BICI.
- ¿Acude a alguna asociación o centro?
SI, A LA ASOCIACIÓN AUTISMO PALENCIA, TODOS LOS DÍAS DE LA SEMANA.
- ¿Tienes más hijos? ¿Cómo es la relación entre los hermanos?
SI, UNA HIJA. DISTANTE, APENAS INTERCAMBIAN UNOS MOMENTOS DURANTE TODO EL DÍA.
- ¿Se relaciona con la gente de su entorno?
SI, SÓLO INTERACCIONA CON LOS MIEMBROS MÁS CERCANOS DE LA FAMILIA, COLEGIO Y ASOCIACIÓN.
- ¿Cómo es su comunicación?
VERBAL, AUNQUE A VECES SU LENGUAJE NO ES FUNCIONAL Y LO ÚNICO QUE HACE ES REPETIR Y REPETIR SUS COSAS, PERO SE HACE ENTENDER DE MANERA VERBAL.
- ¿Está escolarizado en un centro ordinario o de educación especial?
ORDINARIO. EL CURSO QUE VIENE EN UNO DE EDUC. ESPECIAL.
- ¿Vuestra experiencia os dice que es una buena idea escolarizar al niño/a con autismo en la escuela ordinaria? ¿Por qué?
SI. PORQUE PUEDE APORTAR COSAS BUENAS Y VALORES, A LOS DEMÁS NIÑOS. Y AL REVÉS, A ÉL LE PUEDE BENEFICIAR LO QUE LE APORTEN

LOS NIÑOS EN EL ENTORNO ORDINARIO. SI ESTUVIERAN EN UN COLEGIO ESPECIAL, IMITARIA CONDUCTAS QUE A LO MEJOR NO ERAN LAS ADECUADAS.

- Contadnos un poquito cómo es (nombre del niño/a) ¿Qué es lo que más le gusta hacer? ¿Qué le divierte? ¿Con qué os lo pasáis bien juntos? ¿Qué os enamora más de él/ella?

LE GUSTAN LOS TELÉFONOS, TABLET, ORDENADORES, TELEVISIONES, LOS NÚMEROS, LAS LETRAS, LA MÚSICA LE GUSTAN LAS PELÍCULAS DE VIDEO, PERO NO PARA VERLAS, SINO PARA REBOBINARIAS A MANO DE UN LADO PARA OTRO, QUITARLAS LOS TORNILLOS Y DESARMARLAS. ES UN NIÑO MUY CARINOSO PARA QUE DISFRUTE CONIGO HAY QUE METERSE EN SU JUEGO, EN LO QUE A ÉL LE GUSTA. TAMBIÉN LE GUSTAN MUCHO LAS COSQUILLAS.

- ¿Creéis que hay suficiente información sobre este tema? ¿Qué habría que hacer en vuestra opinión?

NO, EN GENERAL EL AUTISMO ES MUY DESCONOCIDO PARA LA POBLACIÓN EN GENERAL E INCLUSO PARA PROFESIONALES (MÉDICOS) ^{PROFESORES} HABRÍA QUE VISIBILIZARLO MÁS, QUE SE CONOZCA MÁS Y SE SEPA LO QUE ES, NORMALIZARLO,

- ¿De qué manera te cambia la vida tener un hijo con autismo? ¿Cómo os ha cambiado a vosotros?

CAMBIA TOTALMENTE, TE AISLA SOCIALMENTE, REPERCUTE EN TU MATRIMONIO, EN TU VIDA FAMILIAR EN GENERAL, CON LOS DEMÁS HIJOS. TU VIDA AHORA GIRA EN TORNO AL AUTISMO Y TIENES QUE ADAPTAR TODOS LOS ASPECTOS DE TU VIDA A ÉL.

- ¿Qué es lo que más os costó al conocer que vuestro hijo tenía autismo?

ENTENDER LO QUE ERA EL AUTISMO, ASUMIRLO, QUE LLEVA SU TIEMPO, Y DECIR: Y AHORA QUÉ? POR SUERTE SIEMPRE HAY ALGUIEN AHÍ QUE TE AYUDA A SEGUIR ADELANTE, LOS PROFESIONALES DEL CENTRO BASE PRIMERO, LOS DEL COLEGIO, DESPUÉS,

- ¿Qué consejos o indicaciones le darías a unos papás que sospechan que su hijo podría tener autismo?

LES ANIMARÍA A QUE BUSASEN APOYO EN ENTIDADES ESPECIALIZADAS QUE LES PUEDAN AYUDAR CON SERVICIOS, RECURSOS, --- EN OTROS PADRES QUE ESTÉN PASANDO POR LO MISMO

- Se habla mucho de palabras como inclusión, integración...En vuestra opinión, ¿Qué haría falta para avanzar un paso más en la inclusión de las personas con autismo?

EN LOS COLEGIOS DEBEN CONTAR CON PERSONAL FORMADO, QUE TENGAN CONOCIMIENTO SOBRE EL TEA. SE DEBE EDUCAR EN TOLERANCIA Y RESPETO A LA DIVERSIDAD. Y LOS COLEGIOS DEBEN SER NEXO DE UNIÓN ENTRE FAMILIAS Y ASOCIACIÓN, Y TRABAJAR TODOS JUNTOS. LA INCLUSIÓN DE LAS PERSONAS CON AUTISMO DEBE SER SOCIAL PERO PARA LLEGAR A ELLA HAY QUE EMPEZAR EN LOS

- ¿Crees que las personas con autismo están incluidas en la sociedad? ^{COLEGIOS}
NO. ESTÁN AHÍ PERO NO SE LAS VE, SON INVISIBLES.

- ¿Qué creéis que puede hacer la familia para ayudar a la inclusión social de personas con autismo?

COLABORAR CON COLEGIO, ASOCIACIÓN EN TODO LO QUE AYUDE A DIGNIFICAR ESTA DISCAPACIDAD, SACARLA A LA LUZ, QUE LA GENTE LA CONOZCA MÁS, SENSIBILIZAR A LA SOCIEDAD PARA QUE VEGAN CON NORMALIDAD A LAS PERSONAS CON AUTISMO, ROMPER TABÚES, MITOS,

CUESTIONARIO FAMILIAS

- ¿Cuántos años tiene (nombre del niño)? 11
- ¿Cuántos años hace que se le diagnosticó autismo o a que edad se le diagnosticó? con 3 años.
- ¿Cómo os enterasteis de que vuestro hijo/a tenía autismo?
Me dijeron en la guardería que veían que le pasaba algo y con 3 años en Salud Mental le diagnosticaron autismo.
- ¿Qué dificultades tiene?
No sabe relacionarse con los niños de escuela, y poco a poco va aprendiendo a vestirse, ducharse, comer de todo etc...
~~que le cuesta~~
- ¿Cómo se lleva a cabo la intervención con vuestro hijo? ¿Participáis en ella?
Si en lo que es en casa, le voy esperando e dándole vestirse. Por ahí le llevo a todos los sitios posibles e intervengo por este incluido.
- ¿Sigue algún tratamiento terapéutico? ¿En qué consiste?
Si.
Terapia ocupacional
logopedia
terapia acústica
psicología todo ello en la asociación Autismo Patencia

- ¿Cómo se desarrolla vuestro día a día con él?

Por la mañana va al colegio y por la tarde va a tiempo a la asociación (deportiva, tiempo ocupacional, Nicotina, talleres, deporte adaptado) Tiene de momento su casa, porque se le maneja bastante bien

- ¿Acude a alguna asociación o centro?

Si a Autismo Palencia

- ¿Tienes más hijos? ¿Cómo es la relación entre los hermanos?

Si, se llevan 7 años y su relación no es igual que si son hermanos, pero se llevan muy bien para jugar y eso, pero a veces se relaciona al llevarse esos años le ayuda

- ¿Se relaciona con la gente de su entorno?

Se fue cuando a los niños se juntó con ellos pero sabe bien relacionarse y con los adultos sabe relacionarse mejor (con algunas peticiones)

- ¿Cómo es su comunicación?

Cada vez hace más peticiones pero no es una conversación larga y ya va haciendo lenguaje espontáneo en algunas ocasiones

- ¿Está escolarizado en un centro ordinario o de educación especial?

En un centro de educación especial

- ¿Vuestra experiencia os dice que es una buena idea escolarizar al niño/a con autismo en la escuela ordinaria? ¿Por qué?

Creo que es pequeño si estaba bien en la escuela ordinaria, pero creo que mejor en la especial se cubren mejor sus necesidades.

- Contadnos un poquito cómo es (nombre del niño/a) ¿Qué es lo que más le gusta hacer? ¿Qué le divierte? ¿Con qué os lo pasáis bien juntos? ¿Qué os enamora más de él/ella?

Lo que más le gusta es ir al campo y montar en el tractor, también le gusta jugar y leer. A veces necesita espacio y tiempo en algunas situaciones.
Le gusta el perro, ir por la calle.

- ¿Creéis que hay suficiente información sobre este tema? ¿Qué habría que hacer en vuestra opinión?

Cada vez hay más información, pero todavía podría haber más. Ahora se da formación en colegios etc...

- ¿De qué manera te cambia la vida tener un hijo con autismo? ¿Cómo os ha cambiado a vosotros?

Pues te cambia en que tienes que estar más pendiente de él en el día a día y enseñarle las cosas que otros niños ya tienen adquiridas.

- ¿Qué es lo que más os costó al conocer que vuestro hijo tenía autismo?

Pues cuando tiene un profesor y no lo sabe explicar y se pone nervioso.

- ¿Qué consejos o indicaciones le darías a unos papás que sospechan que su hijo podría tener autismo?

Pues que empiecen a trabajar lo más posible con el niño que pueda aprender a hacer cosas de la vida diaria.

- Se habla mucho de palabras como inclusión, integración...En vuestra opinión, ¿qué haría falta para avanzar un paso más en la inclusión de las personas con autismo?

Si ahora hay una inclusión e integración de las personas con autismo, pero no todo el mundo lo lleva a cabo, la sociedad intenta ayudar a estas personas pero hay gente que no le interesa si ve un problema si no le toca.

- ¿Crees que las personas con autismo están incluidas en la sociedad?

Pues en mi opinión a veces parece que todo el mundo lo entiende o lo quiere entender.

- ¿Qué creéis que puede hacer la familia para ayudar a la inclusión social de personas con autismo?

Pues incluirlas en todo lo posible en la sociedad, llevarlas al parque, al cine, etc...

CUESTIONARIO FAMILIAS

- ¿Cuántos años tiene (nombre del niño)? 7,
- ¿Cuántos años hace que se le diagnosticó autismo o a que edad se le diagnosticó? ESTE AÑO, HACE UNOS MESES
- ¿Cómo os enterasteis de que vuestro hijo/a tenía autismo?
CON 18 MESES EL NIÑO TODAVÍA NO ANDABA Y NOS MANDARON AL CENTRO BASE Y ALLÍ EMPEZARON A DECIRNOSLO
- ¿Qué dificultades tiene?
SOBRE TODO NO REGULA BIEN LA COMUNICACIÓN SOCIAL, HABLA DEMASIADO CON LA GENTE, SE ACERCA MUCHO, CASI SIEMPRE A PERSONAS MAYORES, PREGUNTA COSAS, PREGUNTAS INDISCRETAS
- ¿Cómo se lleva a cabo la intervención con vuestro hijo? ¿Participáis en ella?
LOGOPEDIA, PSICOLOGIA, TERAPIA GRUPAL Y INDIVIDUAL, INTEGRACION SENSORIAL
- ¿Sigue algún tratamiento terapéutico? ¿En qué consiste?
NO TIENE

- ¿Cómo se desarrolla vuestro día a día con él?

DE MANERA NORMAL, LEVANTARSE,
DESAYUNAR, IR AL COLEGIO, COMER,
ACUDIR A LA ASOCIACIÓN, IR A CASA
CENAR Y A DORMIR

- ¿Acude a alguna asociación o centro?

SÍ, AUTISMO PALENCIA

- ¿Tienes más hijos? ¿Cómo es la relación entre los hermanos?

NO

- ¿Se relaciona con la gente de su entorno?

SÍ

- ¿Cómo es su comunicación?

EL SE COMUNICA BIEN, TIENE
BUEN VOCABULARIO, HABLA MUCHO

- ¿Está escolarizado en un centro ordinario o de educación especial?

ORDINARIO

- ¿Vuestra experiencia os dice que es una buena idea escolarizar al niño/a con autismo en la escuela ordinaria? SÍ ¿Por qué?

POQUE PUEDE ESTAR CON OTROS
NIÑOS QUE NO TENGAN NINGUN TRASTORNO
Y RELACIONARSE Y JUGAR CON ELLOS, COMO
HACE

- Contadnos un poquito cómo es (nombre del niño/a) ¿Qué es lo que más le gusta hacer? ¿Qué le divierte? ¿Con qué os lo pasáis bien juntos? ¿Qué os enamora más ^{de} él/ella?

ES UN NIÑO MUY SIMPÁTICO
CARINOSO, ALEGRE, LE GUSTA
MUCHO IR AL PÁRA QUE CUMPIARSE
VER LOS DIBUJOS, JUGAR AL ESCONDIRTE
LE GUSTA MUCHO IR A LA COMPRA
CONMIGO, ME ENAMORA LO CARINOSO
QUE ES

- ¿Creéis que hay suficiente información sobre este tema? ¿Qué habría que hacer en ^{vuestra} opinión?

TOPIA CREO QUE NO HAY SUFICIENTE
INFORMACIÓN, EN LOS COLEGIOS TENIAN
QUE ESTAR LOS PROFESORES MEJOR FORMA
DOS POR SI SE ENCUENTRAN EN SU CLASE
CON ALGUN NIÑO CON AUTISMO

- ¿De qué manera te cambia la vida tener un hijo con autismo? ¿Cómo os ha cambiado ^a vosotros?

A MI LA VIDA NO ME HA CAMBIADO,
LO ÚNICO QUE HE TENIDO QUE HACER
ADAPTARME A LAS DIFICULTADES
QUE HEMOS TENIDO QUE IR SUPERANDO

- ¿Qué es lo que más os costó al conocer que vuestro hijo tenía autismo?

PENSAR COMO IRÍA CRECIENDO Y DE
QUE MANERA

- ¿Qué consejos o indicaciones le darías a unos papás que sospechan que su hijo podría tener autismo?

QUE NO LO DEJEN, QUE CUANDO ANTES INTERVENGAN MEJOR PARA ELLOS Y PARA EL NIÑO

- Se habla mucho de palabras como inclusión, integración... En vuestra opinión, ¿Qué haría falta para avanzar un paso más en la inclusión de las personas con autismo?

MÁS INFORMACIÓN, TO DA VIA HAY PERSONAS, LO DIGO POR PROPIA EXPERIENCIA QUE VEN AL NIÑO HACER ALGO QUE SE SALE DE LO NORMAL Y LES DICES LO QUE LE PASA Y PONEN CARA BARRA PORQUE NO SABEN NI HAN OÍDO HABLAR DE ELLO

- ¿Crees que las personas con autismo están incluidas en la sociedad?

TO DA VIA CREO QUE NO DEL TODO

- ¿Qué creéis que puede hacer la familia para ayudar a la inclusión social de personas con autismo?

IR A PARQUES DONDE HAYA NIÑOS, QUE SUEGUE CON ELLOS Y SE PAN COMO ES PISCINAS, SUPERMERCADOS, TIENDAS,

CUESTIONARIO FAMILIAS

- ¿Cuántos años tiene (nombre del niño)? 11
- ¿Cuántos años hace que se le diagnosticó autismo o a que edad se le diagnosticó? 6
- ¿Cómo os enterasteis de que vuestro hijo/a tenía autismo?
Al ir a la asociación autismo y
hacerle las pruebas.
- ¿Qué dificultades tiene?
muchas a nivel intelectual, social,
habilidades, comprensión etc.
- ¿Cómo se lleva a cabo la intervención con vuestro hijo? ¿Participáis en ella?
actualmente trabaja en equipo
multidisciplinar con él, algunas veces
si.
- ¿Sigue algún tratamiento terapéutico? ¿En qué consiste?

- ¿Cómo se desarrolla vuestro día a día con él?

con mucha dificultad ya que se mueve mucho por impulsos y necesita de una persona adulta que le controle.

- ¿Acude a alguna asociación o centro?

si, asociación autismo Palencia

- ¿Tienes más hijos? ¿Cómo es la relación entre los hermanos?

una hija, muy poco

- ¿Se relaciona con la gente de su entorno?

si, no tiene ningun problema, al contrario se pasa.

- ¿Cómo es su comunicación?

bueno pero muy impulsiva y a veces repetitiva

- ¿Está escolarizado en un centro ordinario o de educación especial?

ordinario

- ¿Vuestra experiencia os dice que es una buena idea escolarizar al niño/a con autismo en la escuela ordinaria? ¿Por qué?

si, tienen que estar en un colegio ordinario con sus amigos pero en planes inclusion

- Contadnos un poquito cómo es (nombre del niño/a) ¿Qué es lo que más le gusta hacer? ¿Qué le divierte? ¿Con qué os lo pasáis bien juntos? ¿Qué os enamora más de él/ella?

es un niño muy feliz, muy ansioso, cariñoso, muy impulsivo, le gusta obedecer, amable, nervioso y inquieto, se lo pasa bien jugando con su padre al fútbol, ir a la piscina

- ¿Creéis que hay suficiente información sobre este tema? ¿Qué habría que hacer en vuestra opinión?

Más ayuda social

- ¿De qué manera te cambia la vida tener un hijo con autismo? ¿Cómo os ha cambiado a vosotros?

Te le cambia radical te tienes que adaptar a él y vas perdiendo amigos, relaciones, etc...

- ¿Qué es lo que más os costó al conocer que vuestro hijo tenía autismo?

nada, porque llevábamos 4 años esperando a saberlo

- ¿Qué consejos o indicaciones le darías a unos papás que sospechan que su hijo podría tener autismo?

de atención temprana es primordial
ir al medico e insistir

- Se habla mucho de palabras como inclusión, integración...En vuestra opinión, ¿Qué haría falta para avanzar un paso más en la inclusión de las personas con autismo?

todavía queda mucho.
Primero tienen que informarse

- ¿Crees que las personas con autismo están incluidas en la sociedad?

No.

- ¿Qué creéis que puede hacer la familia para ayudar a la inclusión social de personas con autismo?

Informar, hablar de ello sin
tabús.

CUESTIONARIO FAMILIAS

- ¿Cuántos años tiene (nombre del niño)? 26 años
- ¿Cuántos años hace que se le diagnosticó autismo o a que edad se le diagnosticó? A la edad de 5 años
- ¿Cómo os enterasteis de que vuestro hijo/a tenía autismo?
Diagnosticos de varios centros o gabinetes privados especializados en autismo de Valladolid y Madrid
- ¿Qué dificultades tiene?
Comunicación escasa, situaciones de la vida diaria poco aceptadas por el, autonomía escasa.
- ¿Cómo se lleva a cabo la intervención con vuestro hijo? ¿Participáis en ella?
Intervención en Asociación Autismo Palencia con personal cualificado en logopedia, psicología, y profesionales en la intervención y habilidades sociales.
Si, somos participantes de su intervención
- ¿Sigue algún tratamiento terapéutico? ¿En qué consiste?
Mejora de conductas sociales /ABA/
Comunicación mediante imágenes intercambiables /PECS/
Preparación para el desarrollo familiar, escolar, etc /TEACH/

- ¿Cómo se desarrolla vuestro día a día con él?

Tratamos de realizar una actividad normalizada,
evitando factores que le produzcan incomodidad.

- ¿Acude a alguna asociación o centro?

Acude a dos entidades, Asociación de Autismo, y
Fundación Personas, cursando Formación profesional

- ¿Tienes más hijos? ¿Cómo es la relación entre los hermanos?

NO

- ¿Se relaciona con la gente de su entorno?

SI

- ¿Cómo es su comunicación?

Comunicación es limitada por su lenguaje, pero muy
buena en el sentido que no rechaza la interacción con
nadie.

- ¿Está escolarizado en un centro ordinario o de educación especial?

Educación Especial

- ¿Vuestra experiencia os dice que es una buena idea escolarizar al niño/a con autismo en la escuela ordinaria? ¿Por qué?

Si es bueno, con los apoyos necesarios y adecuados.
En un colegio normalizado adquiere por imitación, costumbres, hábitos,
normas y conductas de las que llamamos "normalizadas"

- Contadnos un poquito cómo es (nombre del niño/a) ¿Qué es lo que más le gusta hacer? ¿Qué le divierte? ¿Con qué os lo pasáis bien juntos? ¿Qué os enamora más de él/ella?

A él le gusta la informática, coleccionar imágenes de policías,
autobuses, trenes, horarios de transportes, y mapas.

Nos gusta pasear, hablar de sus temas favoritos y andar en
bici.

Nos enamora TODO de él, no podríamos destacar algo sig-
nificativo de él, pues nos quedaríamos sin mencionar mil
apartados de él que serían importantes en destacar.

- ¿Creéis que hay suficiente información sobre este tema? ¿Qué habría que hacer en vuestra opinión?

- Creemos que hay suficiente información, como desinformación
por escasa divulgación, empatía y aceptación.

- El profesorado, la comunidad, son los que realmente tendrían
que informarse y tomar conciencia de este trastorno.

- ¿De qué manera te cambia la vida tener un hijo con autismo? ¿Cómo os ha cambiado a vosotros?

Convivir con una persona con autismo te condiciona a modificar
tu entorno social y adaptarte a sus necesidades y limitaciones,
te trastoca tu vida social, económica y laboral.

- ¿Qué es lo que más os costó al conocer que vuestro hijo tenía autismo?

Encontrar a profesionales de este trastorno y toparme
con verdades de humo y profesionales que no tenían
conocimiento de l tema.

- ¿Qué consejos o indicaciones le darías a unos papás que sospechan que su hijo podría tener autismo?

El único consejo sería una relación temprana por profesionales en el tema, para iniciar pronto la intervención adecuada a sus carencias.

- Se habla mucho de palabras como inclusión, integración... En vuestra opinión, ¿Qué haría falta para avanzar un paso más en la inclusión de las personas con autismo?

La inclusión de estas personas es difícil, lo más difícil sería no aislarlas en los colegios normalizados, que el profesorado sea participativo y acepten sus dificultades y pongan un esfuerzo añadido y no antepongan su comodidad.

- ¿Crees que las personas con autismo están incluidas en la sociedad?

No, la sociedad actual es hipócrita y de parturo no solo con las personas con autismo, sino con toda la discapacidad.

- ¿Qué creéis que puede hacer la familia para ayudar a la inclusión social de personas con autismo?

Lo primero que la familia lo acepte y sea feliz, que no lo esconda.
La familia ya lucha para incluir a estas personas, pero chocan con un muro ya sea en el ámbito educativo como social.

CUESTIONARIO FAMILIAS

- ¿Cuántos años tiene (nombre del niño)? 6
- ¿Cuántos años hace que se le diagnosticó autismo o a que edad se le diagnosticó? 2 AÑOS
- ¿Cómo os enterasteis de que vuestro hijo/a tenía autismo?
UN DÍA, SENTADO EN SU TRONA, COMIENDO, PARECÍA QUE LE HABÍA PICADO UN INSECTO (AVISPA, P.EJ.) Y EMITÍÓ UN BRAMIDO/AJLLIDO, SEGUIDO DE UN LLANTO DESCONSOLADO, SIN SABER QUÉ HACER
- ¿Qué dificultades tiene?
COMUNICATIVAS, DE JUEGO, HIPERSENSIBILIDAD, DESORIENTACIÓN, RABIETAS, FRUSTRACIÓN, NO HABLA
- ¿Cómo se lleva a cabo la intervención con vuestro hijo? ¿Participáis en ella?
LO QUE SE LLEVA A CABO EN EL CPREE. CARRECHUQUILLO, ASISTISMO PALENCIA Y ASISTENTES PERSONALES
- ¿Sigue algún tratamiento terapéutico? ¿En qué consiste?
TERAPIA OCUPACIONAL Y LOGOPEDIA
LO QUE LOS PROFESIONALES QUE LE TRATAN CONSIDERAN OPORTUNO EN CADA MOMENTO DE SU DESARROLLO

- ¿Cómo se desarrolla vuestro día a día con él?

HAY QUE ESTAR PENDIENTE DE EL A CADA MOMENTO, SÓLO QUIERE IR AL COLEGIO, CENTRO DE DÍA, SU RUTINA (DE LA QUE ES MUY DIFÍCIL SACARLE), COMER, TIRAR OBJETOS, MOVERSE DE UN LADO A OTRO, GRITAR Y EMITIR RUIDOS

- ¿Acude a alguna asociación o centro?

AUTISMO PALENCIA

- ¿Tienes más hijos? ¿Cómo es la relación entre los hermanos?

3 / LO MEJOR QUE PODEMOS DURANTE EL DÍA A DÍA. LA INTERACCIÓN COMO CON EL RESTO DE LA GENTE

- ¿Se relaciona con la gente de su entorno?

NO, ES MUY MECÁNICO

- ¿Cómo es su comunicación?

MUY LIMITADA Y UNIDA A SU INTERÉS PUNTUAL

- ¿Está escolarizado en un centro ordinario o de educación especial?

DE EDUCACIÓN ESPECIAL

- ¿Vuestra experiencia os dice que es una buena idea escolarizar al niño/a con autismo en la escuela ordinaria? ¿Por qué?

NO, PARA NADA PARA UNA DISCAPACIDAD
INTELLECTUAL Y AUTISMO PROFUNDO COMO
EL SUYO, ESTÁ MUY BIEN ATENDIDO

- Contadnos un poquito cómo es (nombre del niño/a) ¿Qué es lo que más le gusta hacer? ¿Qué le divierte? ¿Con qué os lo pasáis bien juntos? ¿Qué os enamora más de él/ella?

- ¿Creéis que hay suficiente información sobre este tema? ¿Qué habría que hacer en vuestra opinión?

NO, LA ATENCIÓN Y MEDIOS PARA LAS FAMILIAS
QUE SE PROPORCIONAN EN EL SACYL SÓLO
ES MEDICACIÓN Y NADA MÁS

- ¿De qué manera te cambia la vida tener un hijo con autismo? ¿Cómo os ha cambiado a vosotros?

- ¿Qué es lo que más os costó al conocer que vuestro hijo tenía autismo?

SABER QUÉ HACER Y CÓMO

- ¿Qué consejos o indicaciones le darías a unos papás que sospechan que su hijo podría tener autismo?

QUE BUSQUEN DIAGNÓSTICO PRECOZ
Y QUE SE PREPAREN PARA PELEARLO

- Se habla mucho de palabras como inclusión, integración...En vuestra opinión, ¿Qué haría falta para avanzar un paso más en la inclusión de las personas con autismo?

CAMBIAR LA SOCIEDAD POR COMPLETO

- ¿Crees que las personas con autismo están incluidas en la sociedad?

NO

- ¿Qué creéis que puede hacer la familia para ayudar a la inclusión social de personas con autismo?

POCO O NADA

ANEXO II: FICHAS DE HORARIOS

Tenéis que rellenar el siguiente cuadrante de horarios con las actividades que vuestro hijo/a realiza durante la semana y los fines de semana. Después haréis lo mismo en el cuadrante de abajo, pero con las actividades que realizáis vosotros.

	DURANTE LA SEMANA (DE LUNES A VIERNES)	DURANTE EL FIN DE SEMANA (SÁBADO Y DOMINGO)
ACTIVIDADES HIJOS		

**DURANTE LA SEMANA (DE
LUNES A VIERNES)**

**DURANTE EL FIN DE SEMANA
(SÁBADO Y DOMINGO)**

**ACTIVIDADES
PADRES/FAMILIARES**

ANEXO III: PUESTA EN COMÚN

- ¿De cuánto tiempo libre dispone su hijo durante los días laborales?
- ¿Qué actividades de ocio realiza en el tiempo libre durante los días laborales?
- ¿De cuánto tiempo libre dispone su hijo durante el fin de semana?
- ¿Qué actividades de ocio realiza en el tiempo libre durante el fin de semana?
- ¿De cuánto tiempo libre dispones durante los días laborales?
- ¿Qué actividades de ocio realizas en el tiempo libre durante los días laborales?
- ¿De cuánto tiempo libre dispones durante el fin de semana?
- ¿Qué actividades de ocio realizas en el tiempo libre durante el fin de semana?

ANEXO IV: PREGUNTAS PARA EL DEBATE

- ¿Qué pensáis en general sobre las nuevas tecnologías?
- ¿Creéis que son positivas para trabajar con personas con autismo?
- ¿Creéis que forman parte del ocio y tiempo libre de los niños/as con autismo?
- ¿Creéis que benefician o perjudican en la inclusión social de las personas con autismo?
- ¿En qué momentos creéis que las deben utilizar?

ANEXO V: CASOS

Caso 1: Felipe es un niño de 11 años que tiene Trastorno del Espectro del Autismo. Todos los días cuando se levanta se toma un buen tazón de leche con cereales y se va al colegio. Cuando sales del colegio, su padre o su madre (depende quien le vaya a buscar) le llevan un rato al parque antes de ir a comer. Come con su padre, su madre y su abuela materna que se encarga de cuidarle cuando no están sus padres. Por las tardes, Felipe se echa la siesta de 16 horas a 16.30 horas y se pone a hacer los deberes con quien esté ese día en casa. Intentan que los haga solo y que solo les pida ayuda cuando realmente la necesite. Cuando termina, vuelve otro rato al parque si ha hecho bien los deberes. Si no es posible ir al parque, juega a las construcciones o un rato a las Play Station, pero intentan no utilizar mucho los aparatos electrónicos porque le alterna mucho. Después se ducha, cena, leen un cuento y se va a dormir.

Los fines de semana suelen salir a dar un paseo o a andar en bicicleta, aunque también les encanta hacer rutas sencillas, ir al cine o conocer algún lugar.

Caso 2: Juan es un niño de 11 años que tiene Trastorno del Espectro del Autismo. Todos los días cuando se levanta toma un buen tazón de leche con cereales y se va al colegio. Cuando sale del colegio le va a buscar Adrián, un chico de 30 años que le cuida mientras sus padres están trabajando. Adrián lleva a Juan a casa y comen juntos, aunque a veces le lleva a casa de la abuela paterna. Por la tarde, Juan hace los deberes y cuando termina coge la Tablet hasta casi la hora de cenar. Por la noche se ducha, cena y se va a dormir. Solo ve a sus padres por la mañana antes de ir al colegio, pues cuando ellos llegan, Juan ya está en la cama.

El fin de semana lo dedican a descansar, el sábado no suelen salir a no ser que tengan que ir a hacer la compra. El domingo dan un paseo y el resto del día están en casas, viendo la televisión o jugando a la Play Station.

ANEXO VI: DIPLOMA

ESCUELA DE FAMILIAS

Certificado de participación a:

NOMBRE DEL PARTICIPANTE

Por la participación en la Escuela de Familias ofrecida por la Asociación de Autismo de Palencia, celebrada los días 6 y 20 de febrero, 5 y 19 de marzo y 7 y 21 de abril, en horario de 18.00 a 19.00 horas.

