



TRABAJO DE FIN DE GRADO EN MAESTRO DE EDUCACIÓN INFANTIL

PORTADA

ESCUELA UNIVERSITARIA DE EDUCACIÓN Y TURISMO DE ÁVILA

**EL EFECTO DEL DIAGNÓSTICO DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL
AUTISMO A NIVEL INTRAFAMILIAR: PROPUESTA DE INTERVENCIÓN**

**THE EFFECT OF THE AUTISM SPECTRUM DIAGNOSIS AT INTRAFAMILY LEVEL:
INTERVENTION PROPOSAL**

AUTOR: Lucía Díaz Tabasco

Tutor: Arturo López Fernández

Ávila, 15 de Junio de 2022



DECLARACIÓN DE AUTORÍA

D./Dña. Lucía Díaz Tabasco con DNI matriculado en la Titulación de Grado en Maestro de Educación Infantil.

***Declaro** que he redactado el Trabajo Fin de Grado titulado *El efecto del diagnóstico del Trastorno del Espectro del Autismo a nivel intrafamiliar: Propuesta de Intervención, del curso académico 2021/2022 de forma autónoma, con la ayuda de las fuentes y la literatura citadas en la bibliografía, y que he identificado como tales todas las partes tomadas de las fuentes y de la literatura indicada, textualmente o conforme a su sentido.**

En Ávila, a 15 de Junio de 2022

Fdo.: Lucía Díaz Tabasco

RESUMEN

Los diagnósticos deben tomarse como medios que proporcionan un punto de partida esperanzador ante una situación novedosa y tan compleja como puede ser recibir un diagnóstico temprano de Trastorno del Espectro del Autismo a nivel intrafamiliar. Este hecho usualmente conlleva múltiples cambios sobre los que se debe actuar, con el fin de mejorar el proceso de adaptación a la nueva situación que se produce dentro de la familia. En este marco, se propone un programa de intervención basado en estrategias emocionales e instrumentales para la enseñanza de habilidades básicas de interacción entre agentes familiares y sus hijos a los cuales se les ha diagnosticado Trastorno del Espectro del Autismo, siendo este el hilo conductor del presente trabajo, lo cual permite hacer frente a variables tan fundamentales en el clima familiar como son la resiliencia, las estrategias de afrontamiento, el apego y la calidad de vida.

El eje principal del trabajo se identifica con la propuesta de intervención mencionada con anterioridad. Para ello, ha sido necesario llevar a cabo un análisis exhaustivo de la bibliografía relacionada con el tema en cuestión. Asimismo, la planificación centrada en el niño con la nueva condición y en la familia han sido las dos herramientas fundamentales de trabajo que han permitido integrar todas y cada una de las propuestas referidas a lo largo de este documento bajo una perspectiva holística.

PALABRAS CLAVE: Trastorno del Espectro del Autismo, nivel intrafamiliar, diagnóstico, planificación centrada en la familia, habilidades básicas de interacción.

ÍNDICE

1. Introducción.....	1
1.1. Justificación	1
1.2. Marco Teórico.....	2
1.2.1. Trastorno del Espectro del Autismo.....	2
1.2.2. Nivel Intrafamiliar y Trastorno del Espectro del Autismo.....	17
2. Objetivos.....	28
2.1. Objetivo General	28
2.2. Objetivos Específicos.....	28
3. Metodología.....	29
3.1. «De un gris etéreo al amplio abanico de color»: Propuesta de Intervención a nivel intrafamiliar tras el diagnóstico de Trastorno del Espectro del Autismo.....	29
3.2. Resultados.....	46
4. Conclusiones.....	50
5. Referencias Bibliográficas.....	53
6. Anexos.....	62

1. Introducción

1.1. Justificación

Pensar a través del autismo es el eje esencial del desarrollo de este Trabajo de Fin de Grado (en adelante, TFG). Amaya Áriz (2012), madre de un niño con Trastorno del Espectro del Autismo, recibió el 19 de enero del año 2011 tal diagnóstico y así lo describía ella en su obra *La Alegría Muda de Mario*. “Nuestras vidas cambiaron para siempre. Un neuropediatra puso nombre a las rarezas de mi hijo, nos hizo asomar a un abismo de ignorancia y nos impulsó a emprender un camino de rosas y espinas”. (p.12) Como afirman Málaga *et al.*, (2019) “diversos estudios epidemiológicos realizados en diferentes países en los últimos años han mostrado de forma consistente dos características: el incremento progresivo de la prevalencia de los TEA a nivel mundial y la existencia de una gran variabilidad geográfica entre territorios y dentro de un mismo territorio” (p.4).

El camino de rosas y espinas comienza en el contexto familiar, protagonistas esenciales junto a las personas con autismo del marco que sustenta este trabajo, justificándose por tanto la necesidad de crear un programa de intervención centrado en el contexto intrafamiliar para aceptar tal diagnóstico e iniciarse en un proceso constante de aprendizaje con la intención de desarrollar competencias y habilidades para la gestión de la llegada del diagnóstico. En este sentido, sus vidas cambian, y por tanto así lo hacen sus intercambios comunicativos, la confianza y seguridad familiar. En definitiva, un abismo de cambios para los que la familia requiere de apoyo constante.

El trabajo multidisciplinar de los profesionales que se incluyen como figuras esenciales tras el diagnóstico de autismo, constituye la herramienta fundamental en la preparación de las familias y es por esto por lo que resulta evidente conocer cómo es la familia, quién pertenece a la misma y cuál son sus principales formas de relación, teniendo presentes en todo momento las exigencias constantes a las que deben enfrentarse tanto a nivel financiero, físico, médico, social como emocional. Resulta lógico por tanto que el principio y el derecho de la “aceptación” constituyen otro de los hilos esenciales del trabajo, favoreciendo la flexibilidad, la accesibilidad y la receptividad de la figura que acompaña en este proceso a la familia. Es así como el TFG se ha organizado en un

orden creciente de ideas, iniciándose por un análisis teórico de las cuestiones esenciales que conforman el autismo, cuyo fin es complementar y garantizar la parte práctica del mismo, una propuesta de intervención dirigida al contexto familiar ante el impacto del diagnóstico de Trastorno del Espectro del Autismo centrada en la propia persona así como en sus agentes familiares, estableciendo un énfasis en dejar atrás el estudio en solitario del sujeto para llevar a cabo un estudio multidisciplinar mostrando cómo las familias de personas con autismo transitan en un camino que camufla infinidad de estados y emociones derivadas de dificultades procedentes de tal diagnóstico así como de múltiples sorpresas y alegrías por logros obtenidos, siendo este el principal interés del trabajo, la necesidad de hacer visibles los argumentos anteriormente mencionados.

1.2. Marco Teórico

De acuerdo a las bases expuestas en líneas anteriores y con el objetivo de fundamentar teóricamente el marco que sustenta el cuerpo del presente trabajo, se incorporan dos bloques teóricos. Respectivamente, el primero de ellos aborda el TEA y el segundo, el efecto del autismo a nivel intrafamiliar.

1.2.1. Trastorno del Espectro del Autismo

1.2.2.1. Concepto

Resulta lógico pensar que la historia que precede al Trastorno del Espectro del Autismo se encuentra escrita desde el año 1911, pero que este, no cabe duda, haya existido desde siempre. Bleuler, psiquiatra que en la fecha mencionada comenzó a iniciarse en el estudio de algunos rasgos derivados del trastorno, fue el primero en acuñar el término autismo. El psiquiatra suizo dedicó su estudio a la esquizofrenia y en consecuencia, situó el autismo como un estado derivado de la misma (Artigas y Pérez, 2017).

No fue hasta el año 1943 cuando se utilizó la terminología *autismo infantil temprano*, para referirse al autismo como un trastorno independiente bajo los estudios de Leo Kanner. La clasificación del autismo como un cuadro clínico y médico se centró en el estudio de ocho niños y tres niñas, los cuales compartían rasgos derivados de lo que él acuñó como aislamiento autista (Baron-Cohen, 2008, p.40). Esta terminología según Kanner hacía referencia a: (i) Incapacidad para establecer relaciones, a lo que

precisamente denominó como *aislamiento autista*, (ii) alteraciones en el lenguaje, (iii) insistencia obsesiva en mantener el ambiente sin cambios, (iv) aspecto físico normal y fisionomía inteligente e inicio de los primeros síntomas desde el nacimiento y; (vi) buen potencial cognitivo, pero limitado a sus centros de interés (Artigas y Pérez, 2017, p.10).

Hans Asperger, por su parte, estudió a niños con rasgos muy similares a las características que el psiquiatra austriaco mencionó en el año 1943. A diferencia de Kanner, Asperger defendió la versatilidad que estos niños poseían en el uso del lenguaje, lo que supuso un criterio de controversia entre teorías.

El “todo o nada” que hasta el momento perseguía al trastorno respecto a las alteraciones que lo categorizaban (Baron-Cohen, 2008) posicionó a la psiquiatra social Lorna Wing (1979) en la terminología de *espectro*. Su postura se centró en demostrar como las alteraciones se situaban en un continuo a nivel dimensional y no tan solo en un trastorno categórico, lo que puso en valor el porqué de las múltiples diferencias que entre niños que compartían los mismos rasgos se observaban. Dicho de otro modo, Wing consolidó la gama de posibles alteraciones que en el continuo de las áreas de desarrollo, los niños con autismo podían presentar (Valdéz, 2011).

A partir de estos cambios, se estableció la denominada *triada de Wing* (Wing y Gould, 1979) sobre la que se sustentan criterios como: (i) Alteraciones en la comunicación y el lenguaje; (ii) Alteraciones en las interacciones sociales y, (iii) Patrones restringidos y repetitivos en cuanto a las actividades e intereses (Díaz, 2020).

Es notablemente complejo plantear una conceptualización única y firme sobre el TEA ya que su esqueleto conforma un amplio campo de análisis.

La descripción original de Kanner resaltaba tres áreas en las que aquellos niños tenían dificultades: (i) Aislamiento social; (ii) Comunicación atípica e, (iii) Insistencia por las rutinas repetitivas y restringidas (Mesibov y Howley, 2010, p.1) de forma prácticamente idéntica en cuanto a contenido que lo hizo Wing (1979).

Además, Frith junto a Baron-Cohen y Leslie (1985) descubrieron la incapacidad de las personas con autismo para atribuir mente de ahí que situaran al TEA como un trastorno

específico de una capacidad humana muy importante denominada *Teoría de la Mente* (Rivière, 2001).

Por su parte, Ozonoff, Pennington y Rogers (1991) mencionan que en el autismo existe de manera especialmente singular un déficit muy importante en funciones ejecutivas, y dentro de ellas, específicamente en habilidades de planificación (Tamarit, 1995, p.161).

El conjunto de estas ideas quiere expresar la variabilidad de rasgos en función de las alteraciones producidas en diferentes áreas de desarrollo, haciendo énfasis en la heterogeneidad de síntomas que conforman el trastorno y en aquellos asociados a este que no proceden de su sintomatología nuclear (López y Rivas, 2014, p.15).

A este nivel, es preciso señalar que el TEA constituye un grupo de alteraciones del neurodesarrollo que afectan de manera global distintas funciones cerebrales (cognición) superiores del individuo, como la inteligencia, la capacidad comunicativa y la interacción social. En efecto, el TEA es un trastorno del neurodesarrollo ya que se origina tras un daño en la construcción del desarrollo cerebral (Valdunquillo, 2022).

1.2.1.2. Etiología

Ángel Rivière (2001) mencionaba que el gran misterio del autismo es su origen. Suscribiendo sus palabras: “a pesar de que en los últimos años han sido muchos los investigadores que han tratado de adentrarse en el laberinto que oculta el origen del autismo, son muchas más las cosas que ignoramos que las que sabemos” (2001, p.43).

En la actualidad se puede afirmar que esta condición es considerada como un trastorno multicausal, lo que guarda una estrecha relación con uno de los términos anteriormente analizados, el de *espectro*. Por esto es por lo que se identifica el TEA como un trastorno con múltiples etiologías (Rivière, 2001). Esta evidencia pone en valor las teorías propuestas por Reichler y Lee (1987) afirmando que el autismo puede conllevar alteraciones de origen genético, infecciones como la rubeola, anomalías de metabolismo, condiciones prenatales como las pérdidas en el primer trimestre de embarazo, perinatales como el aumento de bilirrubina y postnatales como la encefalitis entre otras, es decir, un amplio abanico heterogéneo entre sus posibles causas.

Si apelamos al factor genético como causa del mismo, entonces sí se puede corroborar bajo varios estudios que la presente variable cobra gran peso en el desarrollo del autismo, ya que los estudios sobre gemelos monocigóticos demuestran que la probabilidad de padecer TEA en ambos tiene índices altos. El 36% en los estudios de Folstein y Rutter (1977) y el 95,7% en los estudios de Ritvo *et al.*, (1985) así lo constatan. Además, Uta Frith (1999) también hace manifiesto de ello, reforzando que “el 2 por ciento de los hermanos autistas resulta ser autista. Esta incidencia es 50 veces mayor que la de la población general”. (p.118) Resulta imprescindible reflexionar desde una postura neurobiológica acerca de los porqués de estas evidencias, y es aquí donde se hace mayor énfasis en el funcionamiento incorrecto de algunos genes que se encargan de regular el Sistema Nervioso en formación, cuyo resultado es llevar una excesiva activación del proceso de neurogénesis (Rivière, 2010).

Con el propósito de corroborar lo que aquí se describe, a nivel neurobiológico también se encuentran diferencias a nivel funcional y estructural en el desarrollo cerebral de los niños con autismo, concretamente en zonas como el lóbulo prefrontal, temporal y frontal así como en estructuras que se encargan de regular y controlar nuestro cerebro emocional entre otras funciones como la amígdala y el hipocampo (Harden, Minshem, Millikarjuhn y Keshavan, 2001; Hazlett *et al.*, 2005; Muñoz *et al.*, 2004; citado en Rivas, López, y Taboada, 2009, p.112). A tenor de lo citado, los estudios de Courchesne *et al.*, (1988) defienden que tan solo no se encuentran anomalías a nivel estructural en el cerebro sino también en el cerebelo, respaldado por los estudios de Courchesne en los que se evidenciaron anomalías cerebelosas en un total de 18 informes de autopsias y de imágenes de resonancia magnética entre más de 250 casos de autismo provenientes de once laboratorios de Europa, América y Japón (p.273). Así, las autopsias lo que revelaron fue la pérdida de células de Purkinje en el cerebelo de pacientes con autismo.

Dentro de un nivel neuropsicológico, se ha comprobado que los niños con autismo poseen dificultades en aquellas tareas que se han denominado como *funciones ejecutivas*, derivadas de las posibles alteraciones que poseen en su lóbulo prefrontal, el encargado de regularlas, revelando la influencia que tiene el lóbulo frontal sobre estos procesos. Por el presente motivo, los niños con TEA poseen mayores dificultades para

regular y controlar su conducta y dirigirla hacia metas mediante un comportamiento flexible (Rivière, 2001).

El cómputo de estas ideas guarda una estrecha relación con el desarrollo de las habilidades mentalistas, revelando la influencia que tiene el lóbulo frontal sobre estos procesos. En este nivel es donde se enmarcan los factores psicológicos que influyen en la derivación de alteraciones de tipo autista y los relacionados con la teoría de la mente, manifestando por su parte grandes dificultades para apropiarse de estados mentales sobre sí mismos y sobre los demás (Gómez, 2010).

Lo hasta ahora mencionado, se respalda en el modelo de la *Coherencia Central*. Frith (1989; 2003) expone que este modelo hace referencia a la tendencia que posee el sistema cognitivo para integrar información en representaciones de alto nivel con significado. De esta forma, la terminología se utiliza para señalar las habilidades integrativas de información en un contexto determinado, en el que se desenvuelve la persona y, la habilidad para percibir la información mediante el canal visual de forma global. A estas habilidades, Plaisted (2000) las denominó como: (i) coherencia conceptual y; (ii) coherencia perceptiva. Los estudios, según las afirmaciones propuestas por López y Leekman (2014) han confirmado que, como predice la teoría, las personas con autismo tienen dificultades en tareas en las que es necesario integrar información en su contexto (p.444). Así también, se ha demostrado que en las personas con TEA existe una superioridad para fragmentar diseños visuales en partes (Shah y Frith, 1983). Por su parte, el estudio analizado pone de manifiesto que la habilidad para integrar palabras y objetos relacionados con el campo semántico de las palabras se encuentra intacto en los casos de autismo (Happé, 2000). En consonancia con lo aquí expuesto, respecto a la coherencia perceptiva, se puede afirmar que las personas con autismo no parecen mostrar una inferioridad a la hora de integrar la información perceptual, sino que poseen unos niveles de habilidades superiores que les permiten procesar los estímulos de forma fragmentada (López y Leekman, 2014).

Se trata entonces de promover un nuevo enfoque en el estudio de la etiología del autismo basado en la psicología cognitiva, que permita atender procesos psicológicos superiores, además de acercarnos a modelos explicativos de integración de la información. Así, todas las evidencias respaldadas en las investigaciones recopiladas

apuestan por un desarrollo inadecuado del Sistema Nervioso, consolidándose posteriormente otras casuísticas de índole neuropsicológico y comportamental. Ante esto, se convierte en imprescindible estudiar una serie de señales de alarma que derivan de unos signos que muestran la necesidad de realizar estudios cada vez más específicos. Mulas *et al.*, (2010) propusieron que las señales de alarma derivan de unos signos y unas conductas características para iniciar el estudio de un posible TEA, permitiendo de esta forma introducir el siguiente enfoque del cuerpo del trabajo (véase Anexo 1. y Tabla 1. Señales de alarma para iniciar el estudio de un posible TEA y Tabla 2. Conductas y rasgos característicos que permiten detectar los casos en los que se puede apreciar la presencia del TEA).

1.2.1.3. Criterios Diagnósticos: comparación DSM-IV (TR) y DSM-5

Se debe hacer referencia al Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. Cuarta edición. Versión revisada (en adelante, DSM-IV-TR) (APA, 2002) en el que se clasifica el TEA dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (en adelante, TGDs). Dentro de estos, categoriza también el Trastorno Desintegrativo Infantil, el Trastorno de Rett, el Trastorno Autismo, el Trastorno generalizado del desarrollo no especificado y el Trastorno de Asperger (Mesibov y Howley, 2010).

Sin embargo esta cuarta publicación del manual queda obsoleta en la actualidad ya que en el año 2013, se publicó una quinta edición, el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. Quinta edición, (en adelante, DSM-5) (APA, 2013), siendo la consolidada hasta el momento. En este manual el TEA se clasifica como una categoría independiente, lo que ha permitido centrar aún más el campo de estudio sobre él y potenciar una línea de trabajo dirigida a la consecución de diagnósticos más precisos con la intención de efectuar una intervención más individualizada (Blashfield *et al.*, 2014).

Dentro de este marco, aquellos niños que presenten grandes dificultades a nivel comunicativo-social serán reconocidos como Trastorno de la Comunicación Social, alejándose de la clasificación de TEA. Ahora bien, aquellos casos con Síndrome de Asperger también poseen un Trastorno del Espectro del Autismo pero, ambos trastornos se encuentran en diferentes puntos del espectro y por esto, lo que se conoce como

autismo difiere en algunos de los criterios de las personas con SA. Por ello, dentro del TEA se incluye una nueva conceptualización, el TEA de alto funcionamiento, en el que se enmarcan los casos de personas sin problemas a nivel significativo en la cognición y el lenguaje (APA, 2013).

Con el fin de facilitar la comprensión del objetivo que enmarcó el DSM-5, se convierte en imprescindible analizar cada uno de los criterios diagnósticos que en este aparecen, realizando una comparativa con los manifestados en su momento en el DSM-IV (TR).

Los criterios están organizados de tal forma que el criterio (A) hace referencia a los déficits persistentes en comunicación social e interacción social a lo largo de múltiples contextos. Dentro del mismo, se enumeran las dificultades de estas personas en reciprocidad socio-emocional, poniéndose en práctica una inflexibilidad de la persona para compartir información social o experiencias. Esta alteración impide compartir intereses o muestras de afecto viéndose comprometidos los intercambios comunicativos. De la misma forma, se enumeran dificultades en conductas comunicativas no verbales. El conjunto de estos criterios les dificulta iniciar o mantener el contacto ocular, así como desarrollar la gestualidad. Asimismo, el conjunto de estos criterios les dificulta desarrollar, mantener y comprender relaciones, para lo que necesita poner en práctica habilidades metacognitivas y un moldeamiento de su propio comportamiento (APA, 2013).

Respecto al criterio (B), el referente a los patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses, se manifiesta que deben existir al menos dos de los síntomas que a continuación se presentan: (i) movimientos motores, uso de objetos o habla estereotipados o repetitivos, lo que conocemos como estereotipias, definidas por Turner (1997) como conductas que son repetidas de forma inflexible e invariable; (ii) insistencia en la igualdad, adherencia a rutinas o patrones de comportamiento ritualizado, (iii) intereses altamente restringidos y obsesivo e; (iv) hiper o hiporeactividad sensorial o interés inusual por aspectos sensoriales. (APA, 2013)

Efectivamente, el criterio (C) propone que los síntomas de los criterios A y B deben estar presentes en el periodo de desarrollo temprano, aunque, es cierto que no se

manifiestan hasta que las demandas del entorno sobrepasan las capacidades de la persona, como afirma (Rivière, 2001).

El conjunto de esta sintomatología debe afectar de forma significativa tanto a nivel social, ocupacional o en otras áreas en el funcionamiento de la persona en aquellos contextos en los que se desarrolla, siendo este el criterio (D). Así, las alteraciones no deben explicarse mejor por la presencia de una Discapacidad Intelectual o un Retraso Global del Desarrollo.

Desde el DSM-IV (TR) se enmarcan algunas diferencias a nivel estructural, diferenciando los trastornos cualitativos de relación, los de comunicación y los patrones de conducta, interés o actividad restrictivos, repetitivos y estereotipados. Mientras que en el DSM-5, los criterios de reciprocidad social y comunicación pasan a ser un único criterio como se mencionó en líneas anteriores. Así, dentro de cada uno de los criterios propuestos por cada manual, las conductas que manifiestan las personas con autismo son similares entre ambos, pero, la última edición (DSM-5) permite consolidar un diagnóstico clínico más específico sobre el trastorno.

1.2.1.4. Características y Necesidades de las personas con TEA

El término espectro esconde en sí mismo el misterio que aguarda el trastorno objeto de estudio, análisis que se lleva realizando durante cada una de las ideas recogidas hasta el momento en el presente documento. Por tal motivo, es especialmente relevante incorporar las necesidades que las personas con TEA presentan, las cuales derivan de sus características.

Las necesidades, por tanto, derivan de las áreas alteradas y es así como estas llegan a clasificarse como proponen Barrios, Blau, y Forment (2018): (1) Necesidades relacionadas con la comunicación verbal y no verbal; (2) Necesidades relacionadas con las interacciones sociales; (3) Necesidades relacionadas con los estilos de aprendizaje; (4) Necesidades relacionadas con la autonomía personal; y, (5) Necesidades relacionadas con la salud.

Respectivamente, dentro del primer parámetro, resulta fundamental tratar de desarrollar su intencionalidad comunicativa, por lo que el uso de Sistemas Aumentativos y

Alternativos de Comunicación (en adelante, SAAC) supone un gran apoyo, siempre ajustando el tipo de SAAC a las características y necesidades del caso en cuestión (López, 2021). En esta línea, el método PECS (*Picture Exchange Communication System*) resulta útil por su aceptación por parte de las personas con TEA ya que permite conocer las necesidades y deseos de los usuarios a través del canal visual, permitiendo desarrollar la intención comunicativa con el uso del mismo.

La comprensión del entorno social supone para ellos una dificultad, por ello, la enseñanza explícita de estrategias que les permitan conocer qué ocurre a su alrededor, como por ejemplo, la enseñanza de los turnos conversacionales y las normas que se ponen en práctica cuando realizamos intercambios comunicativos (prosodia, contacto ocular, volumen, tonalidad, expresión facial...) les permiten acceder a la función simbólica, que como Piaget afirmó en 1973 consiste en representar algo por medio de otra cosa, es decir, la capacidad para emplear símbolos y pensar sobre cosas, sujetos y acontecimientos que no están presentes por medio de las representaciones mentales (De Barros y Hernández, 2015).

Las interacciones sociales, el segundo de los parámetros mencionados, se encuentran alteradas por las razones enumeradas en los párrafos anteriores, de ahí que normalizar todas las interacciones en las que las personas con TEA se encuentran inmersas sea una de las necesidades más pronunciadas para estas. Su ambiente ha de estar estructurado, otorgándoles mayor seguridad en tanto que podrá anticipar lo que va a ocurrir, permitiéndoles desempeñar un funcionamiento adecuado en sus contextos cotidianos (Mesibov y Howley, 2010).

Asimismo, en cuanto a la autonomía personal se deben considerar aquellas tareas enfocadas a ganar en independencia como la higiene, la alimentación, el vestido y el correcto uso de materiales del entorno entre otras. Para ello, la enseñanza de estrategias como el *Aprendizaje sin errores*, la cual consiste en “proporcionar un tipo de feedback en tareas muy estructuradas de aprendizaje, de un modo tal que se evite en todo momento que el sujeto llegue a cometer errores” (Touchette y Howard, 1984; citado en Moralo y Montanero, 2019, p.87). o el uso del *Modelado*, técnica que implica partir de una figura referencial para que la persona en cuestión realice aquello que dicha figura está desarrollando o el *Encadenamiento* que permite descomponer las tareas en

pequeños pasos; suponen un gran apoyo en el desarrollo de estas tareas y para la generalización de los aprendizajes en cuanto a la autonomía respecta.

Por su parte, las necesidades relativas al ámbito de la salud llevan a situar la comorbilidad de TEA y epilepsia. Así los estudios de García Peñas (2009) exponen que entre un 5-40% de los niños con autismo desarrolla epilepsia durante su evolución. Un primer pico se establece entre los 1-5 años de edad y un segundo pico entre la edad prepuberal y la adolescencia (mayores de 10 años). Además, enumera diferencias respecto a la aparición de epilepsia en aquellos casos de niños con autismo y signos neurológicos asociados como Discapacidad Intelectual, Síndrome Hipotónico o Parálisis Cerebral infantil, afirmando que en un 60% de los casos aumenta la probabilidad de aparición de epilepsia (p.36)

En consonancia con las necesidades aquí mencionadas, Ángel Rivière (2001) expuso en su obra *Autismo: Orientaciones para la intervención educativa*, un abanico de necesidades en el que se exponen qué piden las personas con autismo a través de su silencio.

(i) Necesito un mundo estructurado y predecible, (ii) que utilices señales claras, gestos para que pueda entenderte, (iii) dirígeme, no esperes mis iniciativas, (iv) es fundamental que me proporciones medios para comunicarme, (v) para evaluarme o enseñarme, debes compartir placeres conmigo, (vi) muéstrame el sentido de lo que me pides que haga, (vii) enfoca la educación y el tratamiento en términos positivos, (viii) ponme límites, (ix) en general, no interpretes que no quiero sino que no puedo y, (x) si quieres que aprenda, tienes que proporcionarme experiencias de aprendizaje sin errores, y no por ensayo y error. (p.59)

El análisis precedente de estas necesidades pone en valor el afrontamiento de diagnóstico clínico de TEA cuyo objetivo principal se enmarca en promover actitudes y conductas de carácter adaptativo. Además, esto supone conseguir un correcto funcionamiento de la persona que lo posee en la diversidad de contextos en los que se desenvuelve, ofreciendo una integración e inclusión de la persona y logrando así su autodeterminación.

1.2.1.5. Procedimiento y herramientas de evaluación para conseguir un diagnóstico clínico en TEA

Amaya Áriz (2012), madre de un niño cuyo diagnóstico clínico fue TEA, describe un momento clave del proceso de diagnóstico de tal forma:

Mudos. Nos quedamos mudos. –Yo le pondría un tratamiento farmacológico con Risperdal y una terapia en un centro específico que conozco, ¿qué les parece? – dijo el neuropediatra. –Pero...-respondí -¿nos puede comentar qué tiene? – ¡Ah, claro! Yo diría que su hijo tiene autismo en grado moderado a severo – respondió. –Sin anestesia, sin levantar una ceja, sin que le temblara la voz. Sin que su diagnóstico levantara el más mínimo murmullo o comentario en las seis personas que a un lado de la pequeña habitación miraban fijamente a mi hijo mientras escuchaban un diagnóstico. (p.33)

El diagnóstico correcto y temprano del autismo es importante por sus implicaciones para el pronóstico, la utilización y planeación de servicios médicos y educativos, así como la elección de programas de intervención adecuados a las necesidades de la persona en cuestión.

Las aportaciones de Hernández, Artigas, Martos *et al.*, (2005) sitúan la organización del proceso diagnóstico en tres niveles: (1) vigilancia del desarrollo, (2) valoración específica y, (3) derivación a servicio especializado y puesta en marcha de un plan de intervención. Así, Vázquez, Villagrán, Bautista *et al.*, (2017) respaldan las ideas aportadas consolidando tres fases del proceso: (1) fase de identificación de posibles casos, (2) fase de evaluación global y, (3) fase de diagnóstico específico. Respectivamente, el primero de ellos se fundamenta en el análisis exhaustivo del desarrollo infantil del niño. Lo más común es que la preocupación inicial ante un posible TEA derive de la propia familia, la cual acude al pediatra en primera instancia aunque, en muchas ocasiones son los propios profesionales médicos sanitarios quienes muestran a las familias la necesidad de valorar en mayor medida el desarrollo del niño. El pediatra se encarga de considerar aspectos prenatales y perinatales con mayor riesgo de autismo, los motivos de preocupación de los familiares, valorar los parámetros sociocomunicativos, y de controlar el desarrollo del niño al igual que la presencia de señales de alerta al respecto. A mayores, en caso necesario, esta figura derivará el caso

al neurólogo infantil, cuya función se enmarca en estudiar el Sistema Nervioso del niño tanto a nivel funcional como estructural. Dentro de este marco, los profesionales de la etapa educativa, normalmente aquellos que se encuentren mayor tiempo con el niño, remiten al Equipo de Orientación del centro educativo aquellos signos que han suscitado una especial atención por su parte. De esta forma, el equipo será el encargado de comunicar a la familia la demanda de los docentes a través de una reunión con perspectiva de entrevista familiar. En este sentido, si la familia accede, se pasará a realizar una Evaluación Psicopedagógica en colaboración con el alumno, la familia y la institución educativa, entre ellos, docentes, psicólogos, orientador y educadores especiales. La evaluación se define como un proceso compartido de recogida y análisis de información relevante de la situación de enseñanza-aprendizaje, teniendo en cuenta las características propias del contexto escolar y familiar, a fin de tomar decisiones para promover cambios que hagan posible mejorar la situación académica (López *et al.*, 2007). Cabe destacar que esta posee tres enfoques: (i) el *psicométrico*, dirigido a medir la inteligencia como punto básico para establecer factores predictores del rendimiento, (ii) el *conductual*, se centra en torno al desempeño comportamental, observando la conducta en situaciones naturales, realizándose un proceso de evaluación ideográfico y; (iii) el *potencial de aprendizaje*, en el que se otorga especial relevancia al contexto sobre el aprendizaje (López, Zamora *et al.*, 2007). Tanto el pediatra como los Equipos de Orientación de los centros educativos pueden poner en marcha pruebas de *screening* para evaluar el desarrollo psicoemocional del sujeto, recopilando información sobre los siguientes signos: (i) ausencia de balbuceo a los 12 meses, (ii) ausencia de comunicación no verbal a los 12 meses, (iii) ausencia de palabras sueltas a los 16 meses, (iv) ausencia de frases espontáneas de dos palabras a los 24 meses y, (v) pérdida de habilidades lingüísticas a cualquier edad como afirma Javaloyes (2004). Según las aportaciones de Hernández, Artigas, Martos *et al.*, (2005), algunos de los instrumentos de *screening* recomendados para la detección de TEA son: PDDST (*Pervasive Developmental Disorder Screening Test*), administrado en tres etapas, la primera referente a la atención pediátrica, la segunda en la que se pueden detectar señales de autismo y la tercera enfocada al diagnóstico clínico de autismo y ASIEP-2 (*Autism Screening Instrument for Educational Planning*), aplicable desde los 18 meses hasta la

edad adulta, eficaz para recoger datos sobre la comunicación, interacción social y el nivel educativo.

Si la sospecha sobre un posible diagnóstico por parte de estas entidades es más clara, se deriva a los centros más específicos.

En el proceso diagnóstico, las entrevistas a los padres, educadores y personas cercanas al contexto del caso, se basan en recopilar datos a nivel neurobiológico, de los hitos evolutivos, comunicativos, sociales, motrices, y sobre la aparición de los primeros síntomas de autismo. Además, se propone recoger datos acerca del entorno del niño, es decir, sobre sus estilos de relación, de patrones de comportamiento, nivel de participación en dinámicas y su adaptación en el contexto educativo (Vázquez, Villagrán, Bautista *et al.*, 2017, p.36).

Como afirman Díez, Tamarit, *et al.*, (2005):

Los datos de la historia clínica se deben recoger con el mayor detalle posible y en un ambiente de tranquilidad, por lo que hay que transmitir a los padres la importancia de la información que están proporcionando, al ser éste uno de los primeros momentos (si no el primero) en que el profesional clínico y los padres o familiares hablan en profundidad sobre el paciente, y constituir el inicio de una relación de confianza mutua y de apoyo que puede prolongarse durante mucho tiempo. (p.301)

El segundo nivel, el referente a la valoración específica, está conformado por los servicios de Atención Temprana, centros de salud mental infantojuvenil, el equipo de valoración y orientación de los centros base y los equipos de atención temprana (educación) Hernández, Artigas, Martos *et al.*, (2005). El neurólogo puede derivar al sujeto al psiquiatra infantil, figura encargada de realizar el diagnóstico. Si este no posee los recursos temporales necesarios para llevar a cabo un diagnóstico preciso o existen posibles dudas sobre el diagnóstico, se deriva a un centro especializado o bien a las Unidades de Valoración y Atención a Personas con Discapacidad o equivalentes (López, 2022).

La intervención temprana, el tercero de los enfoques, pone de manifiesto la relevancia que adquieren los servicios de Atención Temprana, dirigidos a los niños de entre 0 y 6 años de edad, a las familias y sus entornos. Su objetivo se enmarca en otorgar una respuesta a las necesidades y características, tanto de carácter permanente como transitorio que poseen los niños en la edad mencionada con anterioridad (GAT, 2005). Así pues, los estudios corroboran que la Atención Temprana en casos de TEA resulta eficaz, explicándose por el fenómeno de plasticidad cerebral, (Sullivan *et al.*, 2014) ya que la relación que establece el niño con sus contextos más cercanos tendrá a largo plazo consecuencias comportamentales en él, poniendo de manifiesto la modificación que sus conexiones neuronales pueden sufrir al respecto (Valdunquillo, 2021). En última instancia, es importante valorar el funcionamiento que el niño adquiere respecto a su contexto académico y social y, de forma paralela también analizar los recursos familiares para afrontar las dificultades del niño así como para estudiar el grado de apoyo que requieren (Javaloyes, 2004).

Con la finalidad de centrar en mayor medida el diagnóstico clínico de las personas con autismo, a continuación se recogen algunas de las pruebas más utilizadas para lograr tal objetivo. Dicho propósito se apoyará fundamentalmente en las propuestas descritas por autores como Díez, Tamarit *et al.*, (2005) y Javaloyes, (2004).

Tras haber analizado la información procedente de los signos de alarma mencionados con anterioridad, todo aquel sujeto que difiera en su adquisición respecto a la edad cronológica adjuntada, ha de ser evaluado por la entidad de Atención Temprana con la escala *The Checklist for Autism in Toddlers* (CHAT). Este instrumento es propio para la detección de trastornos del espectro del autismo y se puede utilizar desde los 18 meses, ya que posee una simplicidad en cuanto a su administración así como recoge con gran especificidad los síntomas. Así, la presente escala cuenta con una actualización denominada M-CHAT, para niños mayores de 2 años.

Asimismo, una de las herramientas de diagnóstico más reconocida cuyo objetivo es evaluar la historia personal/evolutiva del sujeto en función de la información procedente de los familiares y educadores es ADI-R (*Autism Diagnostic Interview-Revised*). (Lord *et al.*, 1994) Consiste en una entrevista semiestructurada y estandarizada, conformada por un total de 93 ítems y destinada a niños con un nivel de edad mental superior a los

18 meses. Su aplicación debe estar dirigida por un entrevistador clínico experimentado y explora las áreas de lenguaje y comunicación, interacción social recíproca y conducta restringida, repetitiva y estereotipada.

Respecto a aquellas pruebas dirigidas a codificar el comportamiento propio del autismo destaca la prueba de ADOS. Se encuentran organizadas por módulos y estas se aplican en función de la edad del sujeto así como de su nivel de lenguaje. El ADOS-G (*Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic*) (Lord *et al.*, 2000) tiene como propósito la observación de situaciones sociales en el juego o estructuras dialogales. Se ha de aplicar a niños mayores de 36 meses de edad mental y está dividido en 4 módulos. Dentro de las mismas, una segunda edición hace referencia al ADOS-2 (Lord *et al.*, 2012), en el que se añade un nuevo módulo denominado T, anterior al 1 dirigido a niños entre los 12-30 meses con habilidades de lenguaje desde no verbal hasta la producción de palabras sueltas y frases.

La prueba CARS, por su parte, (*Childhood Autism Rating Scale*) (DiLalla y Rogers, 1994), expone que posterior a la observación del sujeto en cuestión será el profesional quien aplique una puntuación cuantitativa en una escala de siete puntos sobre cada elemento observado en función del grado de desviación que la conducta de la persona se ha desviado respecto a otras personas con su misma edad mental.

Dentro del perfil cognitivo de la persona, Díez, Tamarit *et al.*, (2017) proponen que las capacidades que deben evaluarse son el nivel de inteligencia, las funciones neuropsicológicas, en especial la comunicación y el lenguaje, su capacidad adaptativa y los problemas comportamentales (p.303). Para ello, es necesario averiguar el patrón de comportamiento del sujeto en los momentos de relación con personas familiares como no familiares, si es capaz de iniciar y/o mantener conversaciones ajustadas a su nivel de desarrollo y también es fundamental valorar la literalidad de su mensaje así como aspectos relacionados con la prosodia de su diálogo. En relación a estas ideas, se debe analizar si la persona posee intereses especiales que interfieran significativamente en su nivel de funcionamiento, si las actividades que realiza son extremadamente rutinarias y se muestra inflexible a los cambios y recabar información acerca de los juegos y juguetes que utiliza y cómo los utiliza (Cuervo, Tamarit *et al.*, 2005). Por otro lado, se convierte en imprescindible medir posibles déficits sensoriales tanto de carácter auditivo

como visual así como los posibles problemas a nivel motor aunque estos últimos no suelen ser usuales en los sujetos con autismo (Rodríguez, A.C. y Rodríguez, M.A., 2002).

Desde las propuestas de Díez, Tamarit *et al.*, (2017) y los índices enumerados con anterioridad, los cuales marcan las variables a medir en los casos de TEA, se propone un cómputo de pruebas de evaluación que lo hacen posible (véase Anexo 2 y Tabla 3. Pruebas de evaluación Trastorno del Espectro del Autismo).

La última de las partes, hace referencia a la escritura de un informe el cual ha de estar cuidado tanto en forma como en contenido y entrega. El informe debe contener todo el procedimiento de evaluación. Se trata de incorporar orientaciones individualizadas al caso y que permitan englobar un diagnóstico preciso. El papel del contexto familiar es esencial, ya que tienen total voluntad para informar sobre cualquier error descrito en el informe así como merecen una explicación muy minuciosa y exhaustiva sobre lo que en él se aborda (Díez, Tamarit, *et al.*, 2005).

1.2.2. Nivel Intrafamiliar y Trastorno del Espectro del Autismo

Con el propósito de complementar cada uno de los apartados teóricos que fundamentan la contextualización del TEA, así como los criterios necesarios para llegar a tal diagnóstico, se incorpora un análisis del nivel intrafamiliar tras recibir un diagnóstico de autismo.

1.2.2.1. Tipos de familia

Jorge Barudy, en palabras de Soler y Roger (2020) propone que “lo que una madre o padre siente, piensa o hace por sus hijos y la forma en que lo comunica tendrá un impacto significativo en la manera en que una niña o niño se concibe a sí mismo”. (p.61)

Esta afirmación enmarca muy bien una de las preocupaciones más destacables a nivel social, ya que los tipos de familia a lo largo de la historia han ido evolucionando de tal forma que la comunidad se pregunta constantemente si se llegan a satisfacer las necesidades de los hijos. Para ello, resulta necesario conocer esta evolución según los tipos de familias y los papeles de cada una de ellas en este objetivo. Román, Martín y

Carbonero (2009) situaron dentro de las necesidades fundamentales de los niños las biológicas, cognitivas, afectivas, sociales y educativas.

La familia es un agente de especial importancia ya que favorece la salud y facilita la mejora de la calidad de vida (Vargas, 2014). Este agente ha de contemplarse desde un nivel estructural y funcional. Respectivamente, en cuanto al primero de ellos, la familia supone una forma de organizar las relaciones entre miembros de la misma, es decir, los roles o jerarquías que estas asumen (Minuchin y Fishman, 1981). Sin embargo, desde la perspectiva funcional de la familia, se sitúan los patrones de interacción a través de los cuales se cumple con las necesidades afectivas. Se plantea entonces que la familia depende de tres variables en cuanto al desarrollo de su comportamiento se refiere y, como enuncian Olson, Rusell y Sprenkle (1983) son: (i) la Cohesión, (ii) la Adaptabilidad y, (iii) la Comunicación.

En palabras de Delgado y Ricapa (2010) suscribiendo las aportaciones de Olson *et al.*, (1983), “la *cohesión familiar* se define como el vínculo emocional que los miembros de la familia tienen entre sí” (p.156). Por su parte, la *adaptabilidad* hace referencia a la flexibilidad de la familia y cómo esta es capaz de cambiar en cuanto a las relaciones establecidas derivadas de los roles y las reglas existentes en las relaciones se refiere. Asimismo, en lo que respecta a la *comunicación familiar*, se enuncia que es un “proceso interactivo donde la comunicación es siempre una acción conjunta que permite a las familias compartir entre sí necesidades y preferencias cambiantes en relación con la cohesión y la adaptabilidad” (p.157).

En la medida que se establece esta jerarquización de carácter general, también se abordan desde una perspectiva específica, las estructuras familiares, los tipos de familia y cómo estos se clasifican en base a la concepción de la descendencia (véase Anexo 3. y Tabla 4. Clasificación según la estructuración familiar, los tipos de familia y la concepción de la descendencia).

En definitiva, dentro de la variabilidad de tipos de familia, todas ellas comparten un criterio y es que, cuando el funcionamiento familiar se altera debido a situaciones emergentes o a la presencia de un miembro identificado con un padecimiento de cualquier tipo, se requiere que el sistema familiar sea asistido y capacitado para afrontar

los requerimientos en el ámbito individual, grupal y social (Vargas, 2014, p.58). Esta será la forma de lograr una relación de colaboración que posibilite a la familia recuperar el sentimiento de control sobre la situación que haya desencadenado cualquier alteración en el funcionamiento familiar.

1.2.2.2. Impacto del diagnóstico de TEA a nivel intrafamiliar

La Guía de Práctica Clínica (GPC) para el Manejo de Pacientes con TEA en Atención Primaria (2009) comienza haciendo un recordatorio que a lo largo del análisis de este punto no debe olvidarse:

Recuerde que su hijo no es un “niño autista”, sino un “niño con trastorno del espectro del autismo”; es decir, su hijo posee una personalidad única, igual que cualquier otro niño; por ello, la expresión de este trastorno en su hijo, la sintomatología y sus capacidades presentes o futuras van a ser diferentes a la de otros niños con TEA. (p.15)

El impacto del diagnóstico a nivel intrafamiliar depende de múltiples variables, entre ellas destacan la atención en la *historia personal*, es decir, la historia de aprendizaje de la familia que incluye el grado de salud que tiene la familia en el momento de recibir la noticia, así como los *rasgos personales*, lo que se traduce en la madurez emocional, en el modo de afrontamiento ante los cambios y los conflictos y cómo se focalizan en sus habilidades comunicativas. Por otro lado, se justifica una *escala de valores*, la cual hace referencia a la importancia que otorguen a la espiritualidad, a las creencias religiosas y a su propia ética y valores que comparten como familia. Y, por último y no menos importante también influye su *red de apoyos*, cómo se sienten tanto a nivel familiar como social puesto que estos criterios le ofrecen apoyo emocional y físico (Pérez, García, González *et al.*, 2018).

Bohórquez, Alonso, Canal *et al.*, (2008) situaron un conjunto de etapas que ejemplifican a la perfección el proceso al que se enfrentan las familias de niños con autismo. En primer lugar, aparece la confusión ante el desconocimiento de la terminología Trastorno del Espectro del Autismo. Le sigue la impotencia por no tener la posibilidad de variar su condición ante el diagnóstico. La ira y rabia se muestran ante tener que enfrentarse a situaciones inesperadas y dolorosas. Se tiende a buscar culpables. Además, se posee la

sensación de perder el control ante las situaciones que se presenten en sus vidas. ¿Dónde acudir, qué se debe hacer? Son preguntas que resuenan constantemente en sus mentes.

Es especialmente relevante que tanto el grupo de profesionales que ha realizado el diagnóstico como todos aquellos contextos que participan de forma activa en el desarrollo de la vida de esta familia conozcan estas fases similares al duelo, pues así se podrá valorar la implicación de los padres, sus actitudes para tratar de entenderlas y otorgarles un motivo (Pérez, García, González *et al.*, 2018).

La familia, como se ha expuesto en apartados anteriores, la integran un conjunto de miembros y, ante esto, también se debe tener en cuenta el impacto de forma individualizada sobre cada miembro. A nivel de *pareja*, es lícito que se comparta la confusión pero se debe tener siempre presente que la comunicación y el apoyo emocional fortalecerán la relación. En la relación de *hermanos*, es vital establecer tiempos para cada uno, tratando de equilibrar el tiempo y hacerles partícipes a través de la comunicación de la nueva situación familiar. En la actualidad, se tiene constancia que los hermanos de personas con discapacidad son más sensibles a las necesidades de los demás, más solidarios, responsables, reflexivos y cariñosos. Por su parte, la figura de los *abuelos*, tan importante en la crianza de los niños, supone otro agente esencial, ya que se debe comunicar el diagnóstico de forma sencilla y clara, por ejemplo proponiendo que “*(el nombre del niño) tiene Trastorno del Espectro del Autismo y por eso su desarrollo es algo diferente al de los demás niños de su edad*” (Pérez, García, González *et al.*, 2018). Estudios corroboran el gran papel que estos poseen con sus nietos con autismo y así lo verifica el análisis realizado por el *Interactive Autism Network* (IAN) (Anderson, 2010) en el que se muestra que:

- Casi el 30% de los abuelos fueron los primeros que se dieron cuenta de que había un problema en el desarrollo de su nieto o nieta.
- Casi el 90% sentía que la experiencia de abordar con sus hijos adultos a la situación de los nietos mejoró sus relaciones familiares.
- El 72 % de los abuelos dijeron que tuvieron algún papel en la decisión del tratamiento de sus nietos.

- Más del 7% dijeron que se mudaron para vivir en la misma casa de su nieto para poder ayudar en su crianza.
- Más del 34 % dijeron que cuidan a su nieto por lo menos una vez a la semana.

Asimismo, las amistades son esenciales dentro de la red de apoyo, ya que servirán como apoyo emocional y de compañía, pero siempre recae en la decisión de la familia el grado de información que aportar a estos sobre la nueva situación familiar (Bohórquez, Alonso, Canal *et al.*, 2008).

A tenor de lo citado, conviene trabajar a nivel intrafamiliar con la intención de formar a los agentes familiares en TEA, en facilitar apoyos y estrategias de utilidad para ayudar a la calidad de vida de la familia.

1.2.2.3. Variables que afectan a nivel personal ante un diagnóstico de TEA (resiliencia, estrategias de afrontamiento, apego y calidad de vida)

El impacto del diagnóstico parece esconder tan solo actitudes o sensaciones de carácter negativo, pero en el proceso, también deben contemplarse variables de carácter adaptativo que poseemos los seres humanos ante situaciones adversas.

Amaya Áriz (2012) en su obra *La Alegría Muda de Mario* titula el capítulo 8, *Y empezó a hacerse un poco de luz*. Utiliza una forma metafórica para transmitir la resiliencia, capacidad humana para enfrentar, sobreponerse y salir fortalecido o transformado por experiencias de adversidad (Vanisteadel, 1994; Salgado, 2005; Grotberg, 2009).

Aunque no existe una única definición consolidada en relación al término analizado, todas ellas sí ponen en labor que aquellos sujetos que la experimenten deben poseer características como la adaptabilidad, el enfrentamiento efectivo, la capacidad, la competencia, tener una conducta vital positiva, un temperamento especial y habilidades cognitivas que poner en marcha ante situaciones estresantes para permitir superarlas. (García y Domínguez, 2013) Si estas habilidades las extrapolamos al contexto familiar como sostienen Hawley y DeHann (1996) se afirma que:

La resiliencia familiar describe la trayectoria que una familia sigue, sobre cómo se adapta y prospera frente al estrés, tanto en el presente como a través del tiempo

(...) dependiendo del contexto, nivel de desarrollo, combinación interactiva de factores de riesgo y protección, y el panorama familiar compartido. (p.65)

Así pues se trata de enfocar la resiliencia desde los factores protectores, aquellos que favorecen el ajuste, mantienen la seguridad, el funcionamiento y completan las tareas de desarrollo, (Black y Lobo, 2008) lo que Grotberg (2009) apoyó con sus fuentes generadoras de resiliencia, es decir, *Yo tengo, Yo soy y Yo puedo*. Para ello, es necesario que el contexto familiar del sujeto posea un buen estado físico y emocional que derive del control y minimización de la sobrecarga del diagnóstico y de las propias consecuencias derivadas del mismo así como de las responsabilidades asumidas. Este camino será el que permita lograr una mejor calidad de vida de los niños con TEA y fomentar una actitud resiliente en las familias. (López, 2013).

Las actitudes resilientes deben encuadrarse dentro del marco de las estrategias de afrontamiento. De ahí que el afrontamiento familiar se sitúe como la capacidad de la familia para movilizarse y actuar ante las exigencias del entorno (McCubbin, Thompson, 1996; Louro, 2005). Sucede pues que, para que estas se pongan en marcha, es necesaria una implicación por parte de la familia en cuanto a esfuerzos cognitivos y comportamentales se refiere para manejar la situación estresante (McCubbin, Hunter y McCubbin, 1993).

Lazarus y Folkam (1984) en su obra *Stress, Appraisal, and Coping* exponen posibles estrategias de afrontamiento o resolución de problemas como las estrategias centradas en el problema y las estrategias centradas en la emoción. Respectivamente, las primeras sitúan su objetivo en solucionar la situación problemática, mientras que las segundas permiten a la persona autorregular su propio estado emocional. La elección de la estrategia de afrontamiento depende en todo momento de la naturaleza del problema así como del modo de afrontamiento que posee el sujeto. En este marco se sitúan los problemas resolubles y reales para los cuales sería recomendable la puesta en marcha de estrategias centradas en el problema y los problemas irresolubles y al mismo tiempo reales, para los que la estrategia centrada en la emoción es la más óptima. Asimismo, existen problemas irreales para los que también sería necesario poner en marcha estrategias centradas en la emoción.

Dicho lo cual, centrando la atención en el diagnóstico de TEA surge a nivel familiar un problema de carácter real e irresoluble ya que el diagnóstico al que se enfrentan no puede variar en el tiempo. No obstante, sí se pueden poner en práctica estrategias centradas en el problema llevando a cabo una intervención con el niño y la familia para mejorar sus habilidades pero, también se puede dar cabida a las estrategias centradas en la emoción, justificándose estas en la enseñanza del manejo de la nueva situación a nivel familiar que ha sido generada por el diagnóstico (Lazarus y Folkam, 1984).

Se debe aclarar que la condición del TEA es irresoluble pero no sus habilidades, calidad de vida e interacción a nivel familiar. Y esta es la justificación por la que se utilizan estrategias en ambas vías.

José Manuel Martínez, Bárbara Amador y María Dolores Guerra (2017) realizaron una revisión de la literatura a cerca de las estrategias de afrontamiento familiar y las repercusiones en la salud familiar en función de determinados estresores. En su estudio incorporaron un cuadro en el que describieron en primer lugar la situación estresante, en este caso la llegada de un diagnóstico de TEA a una familia, después incorporaron los principales autores que especificaron tipologías de estrategias de afrontamiento y, a su vez, lo clasificaron en estrategias positivas y negativas en función del efecto que poseen sobre la familia y el individuo.

Wang *et al.*, (2011) basaron sus propuestas en estrategias de afrontamiento positivas enumerando la aceptación, la reinterpretación positiva y planificación. Y, respecto a las negativas, fundamentaron la supresión de la realización de actividades. Hall *et al.*, (2011) situaron como estrategias positivas la mejora de la autoestima, la búsqueda de apoyo social y la fuerza emocional. En este caso no hicieron referencia a estrategias negativas. Por su parte, Pozo *et al.*, (2014) hicieron referencia a estrategias positivas dirigidas al problema. Xue *et al.*, (2014) enfocaron sus teorías en las estrategias de afrontamiento de carácter positivo y hacen hincapié en la integración familiar, cooperación, ser positivos y búsqueda de información. Alli *et al.*, (2015) propusieron en relación a las estrategias positivas la búsqueda de información, la adopción de una nueva forma de comunicación e interacción, así como la construcción de nuevas uniones. Sin embargo, en cuanto a las estrategias negativas enunciaron el aumento de protección. Respaldando las propuestas anteriores, Imperatore *et al.*, (2015) propuso la

búsqueda de información, la búsqueda de apoyo familiar, social y espiritual en lo que a las estrategias positivas respecta y, como estrategias negativas, el aislamiento social y la negación.

La mayoría de autores coinciden en que las técnicas mayormente utilizadas son la búsqueda de información, la búsqueda de apoyo social, familiar o espiritual así como las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción, lo que pone de manifiesto que el contexto familiar pretende favorecer el funcionamiento óptimo familiar y en consonancia, la salud familiar.

Cabe considerar, por otra parte, que la calidad de vida, es otra de las variables que ahondan en el análisis que se viene realizando a lo largo de este apartado. Es cierto que este concepto se ha centrado mayoritariamente en el estudio de la misma en la población adulta pero, en la actualidad, se tiene constancia que la calidad de vida también permite comprender las necesidades e intereses que presentan los niños, pues un 32% de la población a nivel mundial es menor de 20 años, y representan un grupo vulnerable en cuanto a poseer herramientas para defender sus propias necesidades (Wallander y Koot, 2015).

Schalock y Verdugo (2003) propusieron un modelo en el que la calidad de vida de las personas se centran en ocho dimensiones: (i) desarrollo personal, (ii) bienestar emocional, (iii) bienestar físico, (iv) bienestar material, (v) autodeterminación, (vi) relaciones interpersonales, (vii) inclusión social y, (ix) derechos. Este modelo, se respalda en la Escala Kidslife, la cual evalúa la calidad de vida en niños y adolescentes (Gómez *et al.*, 2016) cuyo principal soporte es el modelo multidimensional de Schalock y Verdugo (2003) (García, Sahagún y Villatoro, 2017). Por consiguiente, la calidad de vida en términos de la infancia sí es relevante para garantizar una mejor autodeterminación de la persona, en este caso del niño con TEA. En relación a la justificación de las líneas anteriores, se pone de manifiesto el modelo propuesto por Turbull (2007) en el que se expone que la calidad de vida también emerge de la capacitación familiar en base a un enfoque de acción participativa de este agente (tomado de Verdugo y Colbs. 2009). En definitiva, se trata de establecer el tipo de adaptaciones que es necesario implementar, a través de un proceso de capacitación y

cambio, para que la familia del niño con autismo pueda experimentar la calidad de vida que considere necesaria (Benites, 2010).

En la medida que se pretende conseguir la calidad de vida tanto de la persona con TEA como de su familia respecto a la nueva situación familiar, se propone una intervención basada en la Planificación Centrada en la Familia y la Planificación Centrada en la Persona. Es de esta forma como se logra otorgar un papel activo al contexto familiar en el proceso de toma de decisiones acerca de la calidad de vida del individuo (Peralta y Arellano, 2010), el cual parte de que todos los profesionales implicados en el proceso diagnóstico les brinden situaciones de apoyo, asesoramiento, orientación y capacitación (Benites, 2010).

Sumado a lo anterior, el estilo de apego se expone como un medio importante y determinante para el niño en referencia a su desarrollo psicológico y social, ya que esto condicionará sus relaciones sociales y a nivel general su desarrollo en la adultez. Teniendo en cuenta los rasgos de los niños con TEA, tratándolos de forma generalizada, se esperaría que estos manifestaran una forma de apego desorganizado (Kahane *et al.*, 2015) sin embargo, varios autores centrados en el estudio de las formas de apego y el TEA, han verificado que los niños con autismo sí son capaces de discernir entre vínculos afectivos, además de manifestar formas de apego seguras (Sivaratnam *et al.*, 2018).

1.2.2.4. Terapias familiares y tipos de intervención

A lo largo de las últimas décadas se han recogido múltiples investigaciones sobre programas de intervención con familias ante el diagnóstico de autismo de un hijo. Teniendo en cuenta que esta condición acompaña a la persona toda la vida, es necesario proponer medios que además de otorgar una intervención a nivel individual con la persona, contemple las necesidades y el bienestar del grupo familiar (Saleman y Caviglia, 2020).

Dicho lo cual, la *Teoría Sistémica*, propuesta por Salvador Minuchin (1974) enfoca su campo de trabajo en la estructura familiar. Para él, los cambios en la estructura de la familia permiten a los miembros relacionarse de forma distinta, dando lugar a que cada

uno utilice recursos propios para enfrentarse a los problemas planteados. De esta forma, Wainstein (2006) planteó que:

Los individuos y los subsistemas de los que participan están demarcados por fronteras, estas regulan el contacto y los intercambios con los otros dentro y fuera de la familia. (p.109)

A este modelo, le sucede la *Terapia Breve centrada en Soluciones*, propuesta por Steve de Shazer (1985) centrándose en los recursos de la familia para lograr un cambio en el sistema familiar. Se trabaja fundamentalmente a nivel conyugal, con la intención de fortalecer esta relación para potenciar apoyo mutuo y reforzar el sentimiento de autoeficacia parental (Saleman y Caviglia, 2020). Parker, Diamond y Auwood (2019) realizaron adaptaciones de dicho modelo para ser aplicable en familias con hijos con TEA. Así, describieron un caso clínico con resultados favorables al respecto.

Solomon y Chung (2012) determinaron que un modelo de intervención en familias con hijos con autismo recaía en un terapeuta que más que un experto en autismo, debía categorizarse como un experto en dinámica familiar. De tal forma que la intervención debía basarse en trabajar con los padres para encontrar estrategias concretas para llevar su vida de la mejor forma posible, tratar de construir una narrativa sobre el diagnóstico de autismo así como encontrar herramientas para el control de emociones.

El programa *Relationship Development Intervention* (RDI) centra su intervención en el contexto familiar, es decir, los padres se convierten en los agentes principales de guía en la intervención. Consiste en trabajar los vínculos afectivos y emocionales además de las relaciones con otros, promoviendo procesos de mejora en la función cerebral de los niños con TEA (Mulas, Ros-Cervera, Millá *et al.*, 2010).

El entrenamiento a padres resulta otro medio de terapia fundamental, como expone Alexia Rattazzi (2016) ya que se trata de otorgar herramientas a los padres que puedan ofrecer a sus hijos un ambiente de desarrollo óptimo y que puedan aprovechar las oportunidades de aprendizaje y de adquisición de habilidades que surjan en su tiempo compartido con sus hijos. (p.154)

Los programas de atención temprana como el modelo ImPACT, están ganando en importancia, cuyo objetivo se enmarca en la enseñanza de habilidades a la propia familia para mejorar en la interacción así como en su estado emocional consiguiendo un aprendizaje en cuanto a la comunicación adecuada con su hijo refiere (Dvortcsak e Ingersoll, 2020).

En consonancia con estas propuestas, surgen las terapias de *Tercera Generación*, conceptualizadas desde el año 1990 pero no implantadas hasta 2004. La psicología clínica se pone en marcha para dar cabida a los valores que resultan esenciales en la vida de cada persona (Lozano, Manzano, Casiano *et al.*, 2017). De tal manera que surge la *Terapia de Aceptación y Compromiso* (en adelante, ACT) cuyo hilo se sitúa en aprender a convivir con los pensamientos y valores de cada persona para dejar atrás la lucha contra la sintomatología (Luciano, Páez-Blarrina, Valdivia y Gutiérrez, 2006).

El análisis procedente de estos dos últimos apartados (*véase 1.2.2.3 y 1.2.2.4*), pone de manifiesto la Planificación Centrada en la Persona (en adelante, PCP) definida por Mata y Carratalá (2007) como:

Proceso de colaboración para ayudar a las personas a acceder a los apoyos y servicios que necesitan para alcanzar mayor calidad de vida basada en sus propias preferencias y valores. Es un conjunto de estrategias para la planificación de la vida que se centra en las elecciones y la visión de la persona y de su círculo de apoyo. (p.10)

Este modelo de intervención, está sujeto a la terapia o *Práctica Centrada en la Familia* (en adelante, PCF), la cual no pretende minimizar las necesidades de la persona con autismo en este caso, sino reconocer la importancia del contexto familiar en el que vive, cuyo objetivo es dar autoridad y capacitar a las familias para que sean capaces de ser funcionales en su entorno (Cuenca y Jalain, 2008). Así, dentro del manual *Famli: Un enfoque centrado en la familia* traducido por los autores citados con anterioridad, se proponen una serie de principios en los que se tiene en cuenta a la familia como componente nuclear del proceso, los cuales pueden ser consultados en el Anexo 4.

Por todo ello, Cuenca y Jalain (2008) afirman que:

La práctica centrada en la familia se da cuando los profesionales ven crecer y prosperar su papel como compañeros que ayudan a las familias. Esta relación de ayuda diferencia a esta práctica de otros enfoques de trabajo con familias. Esto significa que los miembros de la familia están implicados activamente en la toma de decisiones y se les ofrece la oportunidad de adquirir aptitudes que les permitan cubrir sus necesidades y alcanzar sus objetivos. (p. 58)

2. Objetivos

A continuación, se expondrá el objetivo general sobre el que se sustenta el marco de este TFG, y los objetivos específicos que lo complementan.

2.1. Objetivo General

- Crear un Programa de Intervención basado en la persona con autismo y centrado en el contexto familiar para favorecer el clima de apoyo y aceptación ante el impacto de un diagnóstico de Trastorno del Espectro del Autismo en dicho contexto.

2.2. Objetivos Específicos

- Analizar los factores que influyen en la aceptación diagnóstica del Trastorno del espectro del autismo.
- Analizar las variables que influyen de forma directa en el contexto familiar tras un diagnóstico de autismo: resiliencia, estrategias de afrontamiento, apego y calidad de vida tras haber estudiado la variabilidad entre tipologías de familias.
- Examinar si el conjunto de propuestas enmarcadas dentro del Programa de Intervención se ajusta a las necesidades derivadas de las variables estudiadas de las familias con personas con autismo así como a las necesidades específicas de la persona con el trastorno.
- Fundamentar la utilidad de programas de intervención centrados en el contexto familiar.

3. Metodología

El presente estudio pretende dar respuesta fundamentalmente a cuestiones como: *¿qué papel adquiere el contexto familiar tras recibir un diagnóstico de autismo?, ¿qué apoyos necesita?, ¿cómo se gestiona la intervención de cara a la familia?*, de tal forma que derivado de estos interrogantes se enmarca la estrategia de búsqueda. En primer lugar, se ha llevado a cabo una revisión teórica precisa acerca de la temática central que fundamenta el trabajo. Esto ha sido posible gracias al análisis de fuentes primarias obtenidas de bases de datos científicas como: APA PSYCINFO, Psycodoc, Dialnet, APA PsycBooks, Education database, Web of Science, Scopus, Eric y plataformas como Google Libros, Google Académico y SciELO. Así, los buscadores utilizados se corresponden con el catálogo Brumario, ofrecido por la Universidad de Salamanca en el cual se encuentran tanto revistas electrónicas, artículos académicos como libros de carácter electrónico y, los buscadores de ProQuest y Ebscohost. Por otro lado, el análisis y la lectura exhaustiva de libros de carácter físico también ha hecho posible la consolidación del marco teórico fundamentado que se presenta a lo largo del trabajo. Gracias a este análisis de carácter teórico ha sido posible la creación de una propuesta de intervención cuya metodología se basa en una intervención personalizada y centrada en la familia de personas con TEA, la cual se adjunta en párrafos siguientes.

3.1. «De un gris etéreo al amplio abanico de color»: Propuesta de Intervención a nivel intrafamiliar tras el diagnóstico de Trastorno del Espectro del Autismo

A fin y efecto de contextualizar la intervención que dentro de este marco se propone, se destacan una serie de objetivos con aspiración de logro. Es relevante señalar que la propuesta no será puesta en práctica ante casos reales, por tanto, el eje principal de la misma es su planteamiento y descripción para futuras aplicaciones.

Los objetivos que la sustentan son:

- Centrar la intervención en la persona con TEA priorizando sobre lo que para ella es importante (necesidades, deseos, intereses, aspiraciones, circunstancias...) y sobre los apoyos que precisa.

- Implicar al contexto intrafamiliar desde una planificación centrada en la familia mediante el uso de facilitadores, estrategias y técnicas emocionales e instrumentales que les permitan ser parte activa de cualquier proceso de planificación así como funcionar de forma eficaz en su entorno.
- Minimizar las exigencias (financieras, físicas, médicas, sociales y emocionales) que tienen que afrontar las familias ante el diagnóstico temprano de TEA focalizando la atención en las posibles fortalezas de las familias.
- Capacitar a las familias para que usen sus fortalezas y fuentes de ayuda para satisfacer sus necesidades así como para poner en práctica habilidades básicas de interacción con su hijo con TEA.

La puesta en marcha de estos objetivos parte del grupo de profesionales que se encargan de colaborar y ayudar a la familia tanto en sesiones grupales como individuales de trabajo. El grupo poblacional al que va dirigida la propuesta de intervención son familiares que han recibido un diagnóstico temprano de TEA.

Resulta evidente que además de la persona con TEA, la familia es el agente fundamental de la intervención y es por esto por lo que se propone un formulario inicial (véase Figura 1 y Figura 1.1, Anexo 5.), el cual se orienta a conocer las necesidades de información principales de cada familia, ya que estas son muy particulares entre sí. Además, también se aprovecha el mismo para recopilar una serie de datos personales sobre los agentes familiares y la persona con TEA (véase Anexo 6). La forma de transmisión del mismo se podrá llevar a cabo mediante vía telemática así como mediante recogida física con la intención de facilitar su acceso a la mayor parte de familias posibles independientemente de sus características personales y sociales.

Seguidamente, toda la información recopilada será comparada con algunos criterios previos (véase Anexo 7) que los profesionales encargados de llevar a cabo la intervención se marcaron al inicio de esta para saber de dónde se parte y hacia donde se debe dirigir la intervención, ajustando en la medida de lo posible cada uno de los componentes del programa a las necesidades y preocupaciones demandadas por las familias.

El programa de intervención tendrá una duración de 3 meses repartidos en 36 sesiones de trabajo (véase Tabla 7. Cronograma de organización temporal sesiones de trabajo para mayor precisión en la organización temporal). Este se llevará a cabo dentro del espacio que posee la entidad organizadora repartido en salas de reuniones y salas de intervención adaptadas para el trabajo con niños. A mayores, cabe destacar que los contextos cotidianos de las familias también serán necesarios como espacios de trabajo. En cuanto a los recursos materiales necesarios se pone énfasis en materiales de juego de interés para cada niño, cuaderno fotográfico, pantallas y proyectores. Respecto a los recursos humanos, destacan los profesionales y especialistas de cada campo de trabajo necesarios para una correcta intervención, los agentes familiares y los niños con TEA. Expuestos los criterios organizativos se da paso a la exposición de las fases que rigen el plan de trabajo. Una primera fase inicial organizada en tres sesiones de trabajo basadas en la psicoeducación y acompañamiento emocional. La fase intermedia organizada en dos bloques, estrategias emocionales y estrategias instrumentales. Respecto a las primeras, serán dos sesiones las que lo componen y respecto a las segundas, serán seis sesiones. En cuanto a la fase final, cabe destacar que se dirige a la enseñanza de habilidades básicas de interacción, con un total de cuatro sesiones de trabajo. Finalmente, se incorpora una fase de seguimiento con 3 sesiones pudiendo ser ampliadas en función de las demandas de la familia.

- **Fase inicial: psicoeducación y acompañamiento emocional.**

Supone la primera toma de contacto entre el contexto familiar que ha recibido el diagnóstico temprano de TEA y el grupo de profesionales que les acompañarán en este proceso. De ahí que, en primer lugar, tras haber analizado la información del formulario, los profesionales se inicien en la colaboración con los padres para plantear los objetivos que les permitirán tener un papel activo durante la intervención. Se toman las aportaciones de Cuencia y Jalain (2008) como síntesis de las ideas propuestas entre familia y profesionales:

- Concebir la familia como un sistema de apoyo social.
- Reconocer la importancia del contexto de vida familiar en el desarrollo de los individuos.
- Centrarse en las fortalezas y los recursos de las familias.

- Creer que las familias pueden desarrollar sus fortalezas y aumentar sus sentimientos de capacidad.
- Invitar a los miembros de la familia a reuniones para que puedan compartir información.
- Implicar a los miembros de la familia como participantes activos en cualquier proceso de planificación.
- Dar autoridad y capacitar a la familia para que pueda funcionar de manera eficaz en su entorno.

Primera sesión

Las familias deben acercarse a la terminología Trastorno del Espectro del Autismo y para ello se van a seleccionar algunos términos que conforman el amplio abanico que supone dicha condición. Entre ellas destacan:

- Normalidad, autismo, ecolalia, estereotipia, intereses, espectro, grado, comunicación, socialización y, sensibilidad.

Estas palabras se proyectarán en una pantalla secuencialmente a medida que el profesional pide a las familias que expongan desde sus conocimientos previos o el sentimiento que todas ellas les producen, qué implican para ellos desde el cambio que han experimentado tras el diagnóstico dado. Tras realizar este procedimiento, con el objetivo de promover una primera toma de contacto y garantizar actitudes de confianza entre profesionales y grupo de familia y entre grupos de familias así como observar el grado de ansiedad que cada familiar tiene al respecto, se pasará a proyectar una serie de micropoemas sobre cada una de las palabras propuestas (véase Tabla 6 y Figura 4, Anexo 8). Estas definiciones poéticas han sido inspiradas por Esther Medraño en la iniciativa *Mi mirada te hace grande. Alto alto como una montaña*, en la que la fotografía se convierte en un medio inspirador que consigue explicar con la ausencia de palabras. A cada familia se le repartirá el micropoema por un lado y los términos trabajados por otro. Así, tras leerlos en conjunto tendrán que reflexionar sobre cuál es el término que se ajusta más a cada micropoema.

El siguiente paso será compartir con el grupo las reflexiones sobre los micropoemas y la combinación de términos. En tal caso de que algún grupo familiar haya seleccionado un

micropoema con un término diferente para el que ha sido escrito, se reflexionará sobre los sentimientos que les han hecho realizar dicha combinación para finalmente proyectar la combinación real.

Intervenir para conseguir redes de apoyo entre familias que se enfrentan a la misma condición, un diagnóstico de TEA temprano, supone una forma de disminuir el estrés familiar. Como afirma Baña (2015) se debe incidir en factores protectores de los impactos negativos de la crianza de estos niños tratando de conseguir mejores relaciones familiares, crear estilos de afrontamiento al estrés adecuado y ampliando las redes de apoyo de los padres.

Segunda sesión

Siguiendo por la misma línea, el profesional o el grupo de profesionales pasarán a profundizar sobre cada término trabajado desde una perspectiva más técnica, explicando el alcance que cada uno de ellos posee en el desarrollo de la persona con TEA. En todo momento, el profesional acompañará cada una de estas explicaciones con fotografías y vídeos reales de niños diagnosticados de TEA, lo que permitirá a las familias acercarse a la realidad que viven otras familias. Por supuesto, el profesional siempre mostrará una actitud receptiva, flexible y de escucha activa. No juzgará, no utilizará jergas o términos confusos, será sincero desde la sensibilidad y promoverá una accesibilidad y receptividad con cada una de las familias a nivel individualizado y en grupo.

Tercera sesión

Finalmente, tras acercarnos al término Trastorno del Espectro del Autismo y todo lo que este conlleva, al finalizar la sesión se planteará a cada familia la elaboración de un cuaderno fotográfico (véase Anexo 9). En este, como se ha venido realizando durante la explicación, se propondrá a cada familia que en el contexto natural de su día a día fotografíe a su hijo/a en momentos que reflejen algunos de los términos trabajados para después incorporar las fotografías en blanco y negro en el cuaderno, siendo este un requisito indispensable. Por tanto, las hojas de este cuaderno irán acompañadas por el micropoema y la palabra asociada al mismo. Además, cada familia, si así lo desea, podrá escribir algunas líneas sobre los sentimientos que en ese preciso instante siente.

Así, se destinará un periodo de tiempo durante los comienzos de cada sesión de trabajo dirigido a compartir experiencias entre los grupos familiares, si estos así lo desean.

El acompañamiento emocional entre profesionales y grupo familiar y, sobre todo, entre los propios grupos familiares que comparten la misma casuística es un factor esencial. Es por ello por lo que se ha considerado necesario trabajar las emociones y sentimientos de las familias que reciben el diagnóstico de TEA de su hijo/a, con el fin de facilitar los procesos emocionales que se derivan de una situación de estas características, así como generar estrategias de gestión emocional y facilitar la asimilación de información relacionada con las consecuencias que implica el diagnóstico.

- **Fase intermedia: estrategias emocionales y estrategias instrumentales**

Los objetivos planteados en la fase inicial derivan de las preocupaciones que cada una de las familias ha propuesto en su formulario inicial así como en la primera toma de contacto de la intervención. Por ello, se debe tener muy claro que lo importante es ayudar a las familias a traducir sus preocupaciones en necesidades y para ello, en esta fase intermedia de la intervención se llevarían a cabo sesiones individualizadas de trabajo, es decir, el profesional o grupo de profesionales necesario atendería a cada grupo familiar por separado y no en gran grupo. “Así, algunos métodos que ayudarán a que las familias se sientan a gusto para expresar sus preocupaciones son (Cuenca y Jalain, 2008)”

- Empezar las reuniones de forma positiva y no intimidatoria.
- La finalidad de cada reunión debería estar clara antes de empezar.
- Animar a la familia a que inviten a todos los miembros relevantes de la unidad familiar
- A ser posible, llevar a cabo las reuniones en un entorno conocido para la familia.

Primera sesión

Partiendo de estos principios y teniendo muy presentes las respuestas obtenidas en el formulario inicial de necesidades, se pedirá a las familias que expresen sus preocupaciones ante la situación actual tras el diagnóstico para que el profesional tome nota y así se encargue de hacerles comprender que aquello que están expresando, son

meras necesidades y que estas, pueden llegar a satisfacerse a corto, medio y largo plazo si se encuentran los recursos necesarios para tal objetivo. Un ejemplo de cómo se llevaría a cabo este proceso se puede consultar en el Anexo 10.

Segunda sesión

- Estrategias emocionales

Tomando el hilo conductor de la intervención, el cuaderno fotográfico, así como la primera sesión de esta, resulta primordial en las reuniones individualizadas escuchar las historias familiares, dando la oportunidad a estos de expresar dichas emociones y sentimientos en estas reuniones entre el profesional y la propia familia en lugar de en gran grupo si aún no se encuentran preparados. El especialista en este caso tendrá el papel de observar y extraer todas las aptitudes y fortalezas que la familia camufla en su discurso.

Así, el profesional ha de hacer explícitas estas fortalezas a la familia pero también debe ayudarles a reconocer estas por sí mismos. Para ello, puede comenzar planteando una serie de preguntas de carácter abierto, como por ejemplo *¿Cuáles son las cosas que más os gustan hacer en familia?, ¿Qué hacéis para relajaros?, ¿Cómo organizáis el tiempo para hacer hobbies, actividades, juegos en familia?, etc.* Seguidamente, se pedirá a la familia que muestre su cuaderno fotográfico y, en este, por supuesto la familia también será participe además del niño con TEA, pudiendo observar múltiples fortalezas familiares en los instantes capturados, ya que el objetivo es captar situaciones de la rutina cotidiana para hacerles entender el propio concepto de TEA así como trabajar el apoyo emocional y la naturalidad de la condición.

A medida que se observen las fotografías familiares o del propio niño, se tratará de apoyarles para formular fortalezas que han podido extraer de ese instante, hasta que ellos mismos comiencen a elaborarlas como propias. Lo que se pretende, por tanto, es evitar centrar la atención de forma exclusiva en los problemas o fracasos y aprender a reconocer fortalezas y aptitudes propias.

No todas las familias conseguirán esta reestructuración cognitiva al mismo tiempo, por eso, esta parte de la sesión puede extenderse en el tiempo lo que no implica un retroceso

de la intervención, sino más bien ajustarse a los ritmos de la familia, es decir, planificar centrándonos en sus ritmos y necesidades.

Las familias que vayan logrando convertir sus afirmaciones negativas en positivas y reconocer sus aptitudes a través de las preguntas abiertas y la estrategia del cuaderno fotográfico, pasarán a rellenar un nuevo formulario el cual se identifica con las fortalezas familiares (véase Anexo 11). Este formulario se completará conjuntamente en las sesiones individuales con cada familia, con ayuda del profesional, lo que permitirá al especialista tener un registro y un seguimiento continuo de las fortalezas familiares. Esto supone ser capaz de reconocer los recursos necesarios para satisfacer necesidades futuras tanto de la familia como del niño con TEA.

El conjunto de las aplicaciones hasta aquí expuestas permite analizar y tratar la variedad de formas de afrontamiento (rabia, negación, depresión, culpa, dominio de la situación...) que cada miembro familiar desarrolla ante la nueva condición que amenaza con el clima familiar, por lo que este planteamiento incluye transformar las condiciones de estrés y afrontamiento hacia una perspectiva de afrontamiento positivo en el que se enmarca la habilidad para expresar abiertamente los sentimientos que cada miembro posee tratando de entender las diferentes formas de reaccionar entre ellos y realizar una reestructuración cognitiva.

Tercera sesión

- Estrategias instrumentales

Dentro de este marco se deben diferenciar dos tipos de fuentes de ayuda según plantean Cuenca y Jalain (2008), “las ayudas formales las cuales incluyen servicios remunerados de ayuda por parte de profesionales o agencias” (p.31) y “las ayudas informales que colaboran para que una familia afronte sus necesidades cotidianas de cuidados, aportándole ayuda y apoyo emocional” (p.31).

El profesional, en este caso ante sesiones individuales de trabajo con el grupo familiar debe exponer de forma muy clara la diferencia entre ambas fuentes de ayuda, cuál es el proceso para acceder a cada una de ellas y qué apoyos y ayudas ofrecen para

seguidamente proponer una hoja de registro junto a los miembros de la familia sobre las fuentes de ayuda necesarias (véase Anexo 12).

Cuarta sesión

Tras analizar las fuentes de ayuda, es el momento de incorporar en la intervención la enseñanza de habilidades de interacción con sus hijos. Enseñar a las familias herramientas para trabajar con sus hijos permite tener un mayor control sobre la situación, sienten que están trabajando con su hijo y saben que lo que hacen es bueno para él. Consecuentemente su situación emocional también mejora. Para ello, se va a hacer uso de estrategias del modelo ImPACT (Improving Parents As Communication Teachers, Mejorar las Habilidades de los Padres como Profesores de Comunicación). “Este consiste en una intervención mediada por lo padres, diseñada para niños pequeños con TEA y dificultades sociocomunicativas asociadas. Se desarrolló con el objetivo específico de que los servicios sociales apoyaran el uso de las buenas prácticas en la intervención mediada por los padres” (Ingersoll y Dvortcsak, 2021, p.19).

El primer paso sería el establecimiento de objetivos del contexto familiar para con sus hijos. Se utilizará para tal fin el currículum de desarrollo del modelo DENVER, el cual se encuentra organizado en 4 módulos o niveles. Dentro de ellos se analizan diversas áreas de desarrollo evolutivo, entre las que destacan la comunicación receptiva, expresiva, habilidades sociales, imitación, cognición, juego, motricidad fina y gruesa, comportamiento e independencia personal. La familia debe colocar en la columna de Código una *A* si tiene adquirida la habilidad, una *P* si la tiene parcialmente adquirida y una *X* cuando la habilidad no sea apropiada para la edad o desarrollo evolutivo del niño. Seguidamente, se explicará a las familias que estas sesiones de trabajo consistirán en (i) revisar el plan de prácticas, (ii) introducir la nueva técnica, (iii) demostrar la nueva técnica, (iv) pedir a los padres que practiquen y proporcionarles observaciones y sugerencias y, finalmente (v) ayudar a los padres a reflexionar y planificar la práctica (Ingersoll y Dvortcsak, 2021).

Quinta sesión

Es el momento de intervenir sobre el contexto más natural y cotidiano en el que se desenvuelve el núcleo familiar, el hogar. Así, se pedirá a las familias que expongan un listado de aquellas tareas o actividades que realizan diariamente en su hogar para definir el grado de predictibilidad que posee cada una. Realizado esto, se pasará a introducir un horario de actividades diarias. A cada familia se le pedirá que aquellas actividades que conforman su rutina diaria las establezca por franjas horarias dentro de su cuadrante permitiendo hacer más predecible las rutinas y favoreciendo en todo momento conocer el papel que cada miembro va a desarrollar en cada una de ellas, especialmente el niño con TEA. Será muy importante resaltar que deben pensar en aquellos momentos o tareas en los que el niño se encuentre más cómodo para introducir un aprendizaje incidental en el aprendizaje de habilidades de interacción. Para ello, se trabajará con un plan de práctica de preparación de la casa (véase Anexo 13).

Incorporar momentos, espacios y diversidad de materiales de juego explícito entre los agentes familiares y el niño con TEA durante la jornada diaria, se convierte en una forma de crear con ellos un ambiente de aprendizaje positivo para el niño (Ingersoll y Dvortcsak, 2021).

Sexta sesión

Desde el proyecto ImPACT se propone una pirámide de actuación (véase Anexo 14) en la que se organiza la práctica entre profesionales y contexto familiar. De esta forma, el primer peldaño de la pirámide hace referencia a planificar centrándonos en la persona con TEA, en este caso en el niño. Para ello, se deben mostrar a las familias dos técnicas que facilitan este proceso. La primera de ellas consiste en *seguir la iniciativa que marca el niño*, lo que se identifica con tener presentes sus intereses y cómo este se desenvuelve en las situaciones espontáneas de juego para responder en función de sus acciones. Esta técnica favorece la motivación del niño para iniciar interacciones con sus figuras de referencia además de los patrones de atención conjunta en situaciones de juego. Algunas de las estrategias que contribuyen a lograr esto serían promover situaciones cara a cara entre la figura de referencia y el niño colocándose a su altura, siendo receptivo y cercano e introduciéndose en su campo de visión. En todo momento ha de ser el niño

quién guíe la situación de juego en la cual los padres deben introducirse realizando el mismo ejercicio que este lleva a cabo, evitando preguntas, poniendo límites y siendo persistentes pero siempre tolerantes y observando las respuestas del niño.

La segunda de las técnicas, basada en la *imitación explícita del niño*, consistirá en reproducir sus gestos, expresiones faciales, movimientos corporales, vocalizaciones, las situaciones de juego, el uso de los mismos juguetes y, sobre todo, tratar de imitar aquellas conductas positivas que emita para reforzarle e invitarle a que siga reproduciendo tales conductas.

Será fundamental, por tanto, incorporar situaciones explícitas que les permitan poner en práctica las técnicas y estrategias aprendidas, ya que ambas pueden utilizarse simultáneamente.

Séptima sesión

“Adaptar la comunicación implica que los padres adquieran autonomía para responder ante el comportamiento de su hijo así como permite fomentar la participación del niño para utilizar y comprender el lenguaje verbal y no verbal” (Ingersoll y Dvortcsak, p.190, 2021). De ahí surge la aplicación de dos nuevas técnicas, *demostrar animación y mostrar y ampliar la comunicación*. Respecto a la primera, si los agentes familiares muestran mayor entusiasmo en sus expresiones tanto a nivel verbal como no verbal, es decir, utilizan más gestos, adaptan la prosodia del discurso y hacen uso de palabras que llamen más la atención del niño, están invitando a este a divertirse y compartir dicho entusiasmo, promoviendo el contacto visual entre ambos y compartir intereses. Será por tanto muy importante esperar con expectación a que el niño responda, sea de la forma que sea, otorgándole el tiempo suficiente para ello, valorando dichas respuestas y sabiendo interpretarlas.

En cuanto a la segunda técnica, cabe destacar que está estrechamente ligada a la ya descrita, ya que pone el énfasis en ampliar la comunicación a partir del uso de gestos, señales, remarcar palabras importantes, utilizar repeticiones y un lenguaje sencillo. Todo ello permitirá al niño aprender de las figuras de referencia para cuando llegue su momento pasar a producirlo. Por ello, resulta esencial comentar en voz alta todo lo que se está produciendo en la situación que ambos comparten.

Octava sesión

Iniciar interacciones y captar la atención de los niños con TEA resulta una tarea compleja, por eso, crear oportunidades para lograr dicho objetivo es la tercera clave del proyecto ImPACT. Dentro de este marco se pueden aplicar tres técnicas, *interrumpir mediante el juego, equilibrar turnos y fomentar el deseo de comunicarse*. Respectivamente, la primera de ellas consiste en que el adulto realice una acción no invasiva que impida al niño continuar jugando con el fin de fomentar la intención comunicativa del infante antes de permitirle volver a su juego. Así pues, se debe escoger una frase que permita al niño reconocer un momento de cambio en su rutina de juego otorgándole el tiempo suficiente para que se comunique. Es posible que aun así el niño no muestre una actitud receptiva, por tanto, se debe tratar de enseñarle expresiones que le permitan manifestar el desacuerdo. Es recomendable apoyar la interrupción del juego en materiales manipulativos y demostrar animación. La segunda técnica es especialmente eficaz si el objetivo es que el niño se aventure a pedir algo, aumente la duración de las interacciones y conozca nuevas formas de jugar. De ahí que dicha técnica se centre en que los padres promuevan la iniciativa del niño y utilicen turnos a través del uso de juguetes o el desarrollo de actividades, mostrándoles cómo se juega y esperando una respuesta. El niño debe conocer el reparto de turnos y para ello se debe unir esta técnica con la primera desarrollada, ya que será fundamental que el niño a través de una frase o un gesto conozca la organización de turnos. Finalmente, será necesario introducir nuevas situaciones de juego. Estas han de ser introducidas por los padres utilizando los materiales de juego y el entusiasmo. Las ideas de juego pueden ser muy diversas, no pasa nada, el objetivo es lograr que el niño se interese por estas.

Ingersoll y Dvortcsak (2021) propusieron que “fomentar el deseo de comunicarse consistía en que los padres primero siguieran la iniciativa del niño en el niño y adaptasen su propio nivel de comunicación ya que a ellos les suele costar iniciar interacciones o pedir ayuda a los demás” (p.248). De ahí que esta tercera técnica se identifique con colocar elementos divertidos para el niño a la vista invitándole a mostrar una petición pero, también se debe utilizar el efecto contrario, es decir, colocar los elementos fuera de su alcance para conseguir el mismo objetivo.

Es muy importante trabajar con los padres a detectar señales que el niño muestra para mostrar peticiones o interesarse por aquello que desea a través de la observación detallada de sus patrones de conducta. Esto puede realizarse en sesiones individuales de trabajo con las familias y el análisis de grabaciones de vídeo.

Racionar las cantidades de elementos que se le otorgan al niño puede ser otra forma de incitarle a conseguir más y mostrar comunicación. Para ello, el adulto ha de colocarse frente a su rostro para facilitarle este proceso. Así, de la misma forma, proporcionarle objetos en los que para manipularlos necesite ayuda, también es una forma de animarle a hacerlo, pero siempre bajo sus intereses.

- **Fase final: enseñanza de habilidades básicas de interacción**

Hasta este punto, el enfoque principal de las estrategias del modelo ImPACT utilizadas ha sido “aumentar la participación y la iniciativa del niño” (Ingersoll y Dvortcsak, 2021, p.268). En esta fase final, se inicia el proceso de *enseñanza de habilidades básicas de interacción*, es decir, “aumentar la complejidad del lenguaje y las habilidades de imitación y juego del niño mediante el uso de indicaciones y recompensas” (Ingersoll y Dvortcsak, 2021, p.268), ajustándose dicho criterio a la parte alta de la pirámide que desde el proyecto se propone.

Previo a exponer las técnicas que otorgan sentido a esta fase, se debe responder al interrogante *¿cómo se llevarán a cabo las estrategias?* El profesional organizador del programa de intervención desarrollará la enseñanza de estas técnicas en primer lugar dentro de una sala acomodada para tal uso, es decir, en este espacio se tratarán aspectos como: para qué objetivos se propone cada una de ellas, cómo se deben llevar a la práctica, qué ocurre si alguna de ellas no funciona, cómo puedo realizar un seguimiento de mi práctica y de si la técnica está funcionando o no con el niño, cómo se debe modelar su aplicación, etc... El conjunto de estas variables será tratado en sesiones individualizadas de trabajo con cada una de las familias, las cuales se acompañarán de vídeos que ejemplifiquen lo que teóricamente el especialista les está explicando. Así, posteriormente, se realizará a modo de simulacro una intervención de los agentes familiares sin presencia de su hijo a modo de recreación, con la intención de ganar en confianza ante cada uno de los pasos de la aplicación de las estrategias. Seguidamente,

se pasará a llevar a cada familia a una sala de intervención adaptada para niños con todos y cada uno de los estímulos y elementos necesarios para su aplicación, fundamentalmente objetos de interés del niño y que faciliten su participación en la intervención. Estas sesiones, bajo permiso anticipado de los familiares, serán grabadas para ser analizadas entre profesionales y agentes familiares una vez terminada esta fase de aplicación (en la que los padres deben poner en práctica lo aprendido en situaciones lo más naturalizadas posible dentro de la sala de intervención). De esta forma, observarán sus puntos fuertes y aquellos en los que aún se debe mejorar para garantizar el logro de los objetivos propuestos o, por el contrario, corregir algunos de ellos o proponer nuevos, siempre bajo la supervisión e indicaciones del especialista. Finalmente, se tratará de promover el uso de las habilidades básicas de interacción en contextos naturalizados y generalizados, tanto para el niño como para la familia. Será entonces cuando la intervención deba ampliar espacio en su puesta en práctica, proponiendo a los padres su aplicación en el hogar en primer lugar, para después incorporar las técnicas y estrategias en los lugares de ocio a los que la familia suele acudir comúnmente. Por supuesto, la figura del profesional servirá de guía y acompañamiento en este proceso, realizando las pertinentes visitas en dichos contextos en función de las demandas que cada familia proponga ante la aplicación de las técnicas en nuevos ambientes, teniendo muy presente que este paso puede llegar a ser el más dificultoso del proceso. Se convierte en imprescindible dejar actuar a cada familia de forma autónoma e independiente, es decir, continuar en el proceso de capacitación familiar como se viene realizando a lo largo de todo el programa de intervención. Por tanto, el uso de un diario que derive del plan de práctica (véase Anexo 15) puede resultar cómodo e íntimo para la familia en cuanto a exponer todas sus vivencias en esta parte del proceso. Asimismo, dicho diario será analizado y revisado entre familia y especialista en las sesiones de trabajo posteriores a la generalización de la puesta en práctica de la enseñanza de habilidades básicas de interacción.

En este contexto, resulta esencial aprender a diferenciar entre indicaciones y recompensas. Como afirman las autoras del manual *Comunicación social para niños con autismo y otras dificultades de desarrollo: guía para profesionales*, Ingersoll y Dvortcsak (2021), se entiende por indicaciones a aquellas pistas que faciliten al niño con TEA la producción de nuevas respuestas y por recompensas al conjunto de

consecuencias de carácter positivo y en forma de refuerzo que se deriven de la emisión de estas, posibilitando que el niño continúe mostrando dicha conducta gracias al refuerzo recibido.

Siguiendo por esta línea, las técnicas que otorgan sentido a esta última fase de la intervención hacen referencia a *indicaciones para el uso de la comunicación, indicaciones para la comprensión de la comunicación, indicaciones para la imitación e indicaciones para ampliar el juego.*

Novena sesión

Si apelamos a las indicaciones para el uso de la comunicación, es necesario mantener al niño motivado, lo que previamente se ha logrado con estrategias centradas en el niño para, posteriormente, incitarlo a que se comunique esperando el turno para que así lo realice. De esta forma, las estrategias más utilizadas dentro de este marco son: (i) señalar aquello que queremos que el niño nombre, (ii) hacerles preguntas, (iii) usar frases incompletas a las que le falte un término y de forma autónoma él pueda completarlas, (iv) dar variedad de opciones, (v) utilizar el lenguaje para que el niño lo imite así como (vi) tener una rutina verbal, (vii) realizar gestos para que los imite y (viii) guiarlo físicamente.

Será necesario poner en práctica estas estrategias en “cualquier actividad con la que disfrute el niño, tratando de ayudar a los padres a utilizar las técnicas en todos los entornos” (Ingersoll y Dvortcsak, 2021, p.292).

Décima sesión

La comprensión de los actos comunicativos resulta una dificultad añadida en los niños con autismo, tal y como se ha visto reflejado en el apartado teórico de este trabajo, de ahí que resulte favorecedor intervenir en rutinas que no han sido escogidas por el niño. Ante estos casos, se debe promover el uso de indicaciones para la comprensión de la comunicación. Estas técnicas se basan en promover situaciones explícitas y oportunidades para suscitar su atención utilizando las recompensas especiales (elementos de gran interés para el niño). Para ello, primero se debe captar su atención, después se realiza una instrucción verbal y es aquí donde se utilizan estrategias como

indicar mediante el uso de gestos, demostrar acciones para que las produzcan, utilizar instrucciones verbales o guiar físicamente y, finalmente lo que se logrará será la respuesta del niño, a lo que los agentes familiares responderán otorgándole la recompensa y dejándole desarrollar la actividad de la forma que desee.

Undécima sesión

A lo largo de todo el programa se busca encontrar situaciones en las que el niño y sus agentes familiares conecten y compartan situaciones de comunicación. La imitación es una gran herramienta para ello, por eso, se deben introducir indicaciones para la imitación. En este sentido, se enriquece que el niño se desenvuelva en un entorno más natural y de forma espontánea, aprendiendo de su entorno y a conectar con propósitos a nivel social. Las situaciones de juego son idóneas en la aplicación de esta técnica ya que derivan la puesta en práctica de estrategias como demostrar una acción para que el niño la imite o recurrir, si esto fuera necesario, a la guía física. Es posible que el niño presente dificultades para comenzar a imitar, por ello, “se debe empezar por mostrarle acciones familiares, aunque sean inusuales” (Ingersoll y Dvortcsak, 2021, p.320). Si aún tras repetirlo hasta en tres ocasiones continua sin llevarlo a cabo, será necesario aplicar la guía física y tras esto, si realiza la imitación de la conducta, inmediatamente se le debe reforzar y permitir que exponga su situación de juego como él desee. Es posible generar actitudes de frustración en el niño, pero para evitarlo, se incorpora dentro del diario de plan de práctica un apartado con las indicaciones mencionadas en líneas anteriores.

Duodécima sesión

En concordancia con la idea expuesta en la anterior sesión acerca de la relevancia que adquieren las situaciones de juego y la aplicación de técnicas para la enseñanza de habilidades básicas de interacción en las mismas, el último cómputo de estrategias hace referencia a indicaciones para ampliar el juego. Resulta fundamental como afirman Ingersoll y Dvortcsak (2021) “aumentar la complejidad y la variedad del juego, ya que este es un momento estupendo para enseñar habilidades relacionadas con la resolución de problemas, la imaginación y la toma de perspectiva” (p.329). Pues bien, dentro de este marco es donde se ajustan los objetivos de esta técnica, además de tratar de

promover un uso del juego más autónomo, así como bajar los niveles de dependencia de la figura del adulto en cuanto al uso de ayudas respecta.

Tras captar la atención del niño a través de las técnicas de la base de la pirámide, se pueden poner en marcha estrategias como hacer comentarios que le sirvan de guía para ayudarlo a complejizar su juego o, expresarle preguntas a las que debe responder mediante el juego, también se le pueden dar opciones a través de preguntas, usar instrucciones verbales o incluso demostrar una acción para que el niño la imite.

Lo ideal tras llevar a cabo este cómputo de técnicas y estrategias es que los padres consigan proporcionar el menor apoyo para obtener respuesta del niño, pero lo que sí se debe tener muy claro es que es esencial otorgar la ayuda necesaria al niño para lograr el éxito de la interacción.

- **Fase de seguimiento**

El cronograma que sustenta la aplicación del programa de intervención propuesto se debe consultar en Anexo 16.

Todo plan de práctica debe llevar consigo un seguimiento continuo, exhaustivo y actualizado. Esto es así por las múltiples razones que se derivan de su aplicación, destacando, fundamentalmente, el grado de logro que cada uno de los objetivos propuestos durante el programa ha tenido. También servirá para comprobar que los resultados se mantienen en el tiempo, para examinar cómo está siendo puesta en práctica la intervención por parte de los agentes familiares y, junto a ello, poder ofrecerles un feedback sobre su acción. Además, siempre pueden surgir dudas a las cuales se debe dar respuesta inmediata o también pueden surgir nuevos problemas a los que dar respuesta, e incluso variar el plan de práctica.

Dicho lo cual, durante esta fase de seguimiento se debe atender a las tres partes fundamentales de la aplicación del programa propuesto:

- Profesionales, niños con TEA y agentes familiares.

En todo momento, al finalizar cada sesión de intervención los profesionales deben reflexionar sobre su práctica con la familia. Esto se puede realizar a través de charlas

conjuntas entre los especialistas que han intervenido así como con el planteamiento de preguntas de carácter abierto (véase Anexo 17) a las que cada profesional ha de contestar individualmente.

Seguidamente, por cada sesión destinada al trabajo del programa (ya sea en las horas de trabajo dedicadas a los grupos de apoyo o las individualizadas), se destinará una sesión completa a revisar el plan de práctica, es decir, a escuchar sensaciones y emociones de la familia, a comentar los logros obtenidos por parte del niño con TEA tras usar las nuevas estrategias utilizadas, a solventar posibles dificultades y, sobre todo, por parte del profesional, a poner en valor el trabajo realizado por la familia. Para ello, como se propuso en párrafos anteriores (véase apartado Fase final: enseñanza de habilidades básicas de interacción) será necesario analizar cada registro que la familia ha realizado en sus plantillas de plan de práctica en sesiones dedicadas al seguimiento del programa. Así, seguidamente, si es necesario se realizará también una actualización de objetivos del niño. En ocasiones, será necesario también llevar a cabo una intervención precisa con el niño para aclarar datos e información sobre sus niveles de progreso o dificultades. En todo momento, esto se comunicará a la familia y se hará mayor hincapié en hacerles entender que dicho proceso conlleva la recopilación de información más exhaustiva, reduciendo cualquier sentimiento de inseguridad ante lo puesto en práctica por parte de los agentes familiares.

La última de las partes que conforma esta fase de seguimiento sería la aplicación de un instrumento de seguimiento dirigido a las familias el cual deben rellenar una vez terminado el proceso de intervención durante los 3 meses (véase Anexo 18).

3.2. Resultados

De toda intervención surge una serie de efectos. Así es como el planteamiento desarrollado en el punto anterior (véase apartado 2. Metodología) debe sustentarse en un análisis en el que comparar estudios de evidencia científica con lo realizado a lo largo del programa de intervención, sea una condición indispensable para reflexionar sobre el propio planteamiento. Para ello, se han seleccionado dos estudios, *Effects of Project ImPACT Parent-Mediated Intervention on the Spoken Language of Young Children With Autism Spectrum Disorder* (Barber et al., 2020) y *Parent Utilization of ImPACT*

Intervention Strategies is a Mediator of Proximal then Distal Social Communication Outcomes in Younger Siblings of Children with ASD (Yoder, Stone y Edmunds, 2021).

El propósito del primero de ellos se ajusta en medir el lenguaje hablado y la comunicación social en niños con TEA en una intervención mediada por los padres. Los resultados obtenidos se corresponden con un incremento del uso de vocabulario expresivo en situaciones de imitación, juego y comprensión, así como un aumento significativo en todas las dimensiones que a la comunicación social componen. En referencia al segundo de los estudios, el objetivo del mismo se identifica en preparar a los padres de niños con TEA en el uso de estrategias de comunicación propuestas en el modelo ImPACT y cómo esto afecta en el proceso de comunicación social a nivel intrafamiliar. Se determinó que el efecto de la enseñanza de ImPACT fue significativo, ya que los padres utilizaron en mayor medida las estrategias de dicho modelo en comparación al Wald X^2 . Este hecho, se respalda en la discusión de resultados incorporada en el estudio, en la que se afirma que el uso de estrategias ImPACT por parte de los padres conduce al desarrollo de un lenguaje clínicamente importante y con buenos resultados tras el diagnóstico, además de obtener beneficios en comunicación social en aquellos niños cuyos padres mostraron un uso frecuente de las estrategias aprendidas.

La propuesta *De un gris etéreo al amplio abanico de color* conduce mayoritariamente a trabajar la variable emocional a lo largo de todo el proceso de intervención y, en gran medida, en sus inicios. Esto se justifica por el gran impacto que supone recibir un diagnóstico temprano para un contexto familiar que cuando decidió dar vida a una persona, lo último que podría imaginar es que su ideal de vida cambiaría por completo. Apostar por la variable emocional supone conocer muy bien cada historia personal, establecer vínculos socio afectivos entre profesionales y agentes familiares muy estrechos y personales, lo que puede, en ocasiones, llegar a influir negativamente en el desarrollo de la intervención. Esto puede derivarse del carácter tan humano y la empatía que se ponen en marcha en estos programas, pudiendo afectar más de lo debido al grupo de profesionales, impidiéndoles diferenciar entre relaciones personales y de trabajo. Pero, aunque bien es cierto que este criterio puede desarrollarse de tal forma, por otro lado también invita a las familias a establecer vínculos de confianza que permitan una

dinámica de trabajo más sólida e influyente respecto a los objetivos que en esta se establecen, favoreciendo las expectativas de logro en los mismos.

El objetivo es planificar y poner en práctica la intervención centrándose en el niño con TEA y, especialmente en su familia, por tanto, el uso de las estrategias emocionales como hilo conductor, siendo estas trabajadas tanto a nivel grupal (grupos de apoyo con situaciones homogéneas respecto a la nueva condición) como de forma individualizada, permite trabajar aquellas variables (resiliencia, estrategias de afrontamiento, apego y calidad de vida) que afectan a nivel intrafamiliar ante un diagnóstico temprano de TEA y que rigen el desarrollo óptimo de todas las familias y su buen clima familiar. Respecto a los artículos analizados, fundamentalmente esta es la innovación de la propuesta descrita, apostar por las estrategias emocionales como hilo conductor de principio a fin. Asimismo, resulta esencial acompañar dichas estrategias en acciones interactivas y directas como estrategias didácticas diseñadas para promover la comunicación social, la reciprocidad social, el lenguaje, la imitación y el juego dentro de la relación cuidador-niño (Standnick et al., 2015, p.575). Así, dentro del modelo ImPACT, la puesta en práctica de algunas de las técnicas y estrategias utilizadas, como evidencian los estudios mencionados, incrementa el promedio en vocabulario expresivo más allá de lo que se espera dado el corto periodo de duración de la intervención (Barber et al., 2020). Asimismo, respecto a la comunicación social, tras llevar a cabo las estrategias de enseñanza de habilidades básicas de interacción, también se evidencian ganancias significativas en todas las dimensiones trabajadas (Barber et al., 2020). Por tanto, la conclusión que se puede obtener de estos datos es que bajo un clima social receptivo y de apoyo, aumentará la probabilidad de que los niños desarrollen su capacidad y competencia lingüística, objetivo fundamental de la intervención propuesta a lo largo de este trabajo.

En el segundo de los estudios, de Yoder, Stone y Edmunds (2021) la dinámica de trabajo, además de las conclusiones obtenidas, las cuales se mencionarán en líneas siguientes, se ajusta más al programa diseñado en el presente documento, ya que el procedimiento fue enseñar a los padres las estrategias del modelo ImPACT para ser planteadas en situaciones de juego libre entre padres e hijos, generando situaciones de juego en las que aplicar las técnicas. En este, además, se favorece su puesta en práctica

en el horario de merienda entre padres-hijos. Esto último invita a establecer rutinas y horarios de actividades a través de un momento fundamental en el desarrollo integral del niño, los periodos de alimentación. Este criterio sería un punto muy favorable para incorporar en la propuesta, ya que estos momentos favorecen intercambios comunicativos, se puede imitar, dirigir acciones, guiar físicamente, es decir, poner en práctica múltiples de las estrategias utilizadas a lo largo de la intervención. En relación a la figura del profesional y su papel durante la observación en las acciones de agentes familiares-hijos, sería recomendable, como se realiza desde la intervención analizada en su apartado *Parents' use of ImPACT strategies*, establecer enfoques para cuantificar el uso de estrategias por parte de los padres. Algunas de la que se proponen son *Procoder for Digital Video* (ProcoderDV; Tapp, 2003) o *5-Point Likert-like rating scale adapted from Frost's Naturalistic Developmental Behavioral Intervention* (Frost, 2018) (Yoder et al., 2021).

El estudio de Yoder, Stone y Edmunds (2021) afirma que el uso de las estrategias del modelo ImPACT por parte de los padres en la educación temprana de niños con esta condición conduce a mejoras clínicamente significativas en lenguaje, así como la participación de los padres en ImPACT tuvo un gran efecto y a mayores un efecto indirecto en las medidas continuas de comunicación (Yoder et al., 2021) otorgándole solidez empírica a la intervención propuesta. Por otro lado, el entrenamiento en ImPACT pareció ser beneficioso para la comunicación social para aquellos niños cuyos padres demostraron un uso relativamente frecuente de las estrategias más allá del contexto de tratamiento (Yoder et al., 2021) lo que puede ocasionar sesgos en el análisis de resultados, ya que la aplicación de las estrategias, en primer lugar, se realiza en ambientes poco naturales por tanto, como líneas futuras de investigación, sería fundamental analizar el uso de las técnicas en diferentes contextos para favorecer la generalización, tratando de ampliar las variables de análisis en función del contexto en el que se desarrolla la intervención, ya que este es otro de los objetivos fundamentales que se pretenden lograr, la generalización del uso y planteamiento de técnicas y estrategias de enseñanza de habilidades básicas de interacción.

Por todo esto, se considera que este trabajo ofrece una herramienta potencialmente útil para mejorar la calidad de vida de la persona con TEA y su familia, mejorando la

aceptación diagnóstica y el grado de apoyo recibido, tal y como se planteaba en los objetivos.

4. Conclusiones

Recibir un diagnóstico de Trastorno del Espectro del Autismo a nivel intrafamiliar supone enfrentarse a una nueva condición. Esta debe afrontarse desde la capacitación familiar y, para ello, el proponer intervenciones estandarizadas, resulta esencial para poder ofrecerles apoyos, ayudas y herramientas que les permitan manejar dicha condición de una forma ajustada, bajo criterios de capacitación familiar. Al mismo tiempo, esto permite enfrentarse a la nueva situación con el menor impacto emocional e intrafamiliar posible, a lo que la propuesta de intervención presentada responde combinando elementos de apoyo emocional con estrategias de intervención familiares basadas en la evidencia como es la aplicación de determinadas técnicas y estrategias del modelo ImPACT.

Ha sido fundamental realizar un análisis teórico del conjunto de variables que influyen en el desarrollo familiar, entre las que destacan, la resiliencia, el apego, las estrategias de afrontamiento y la calidad de vida. Estas, han posibilitado el planteamiento del programa de intervención *De un gris etéreo al amplio abanico de color*, apostando en gran medida por las estrategias emocionales como medio innovador, ya que el componente emocional es el encargado de teñir todas y cada una de las decisiones que se toman a lo largo de la vida. Como se puede comprobar a lo largo de las propuestas creadas por la autora de este TFG, aunque el programa haya sido diseñado para ser llevado a cabo en un contexto intrafamiliar, se hace énfasis en la necesidad de enseñar habilidades de interacción a diversos agentes fuera del ámbito familiar, ya que son totalmente aptas para ser llevadas a cabo, por ejemplo, en contextos educativos y de enseñanza en niños con autismo y los profesionales de dicho campo, siendo esta una posible línea futura de investigación. Asimismo, se puede constatar que a lo largo del programa de intervención ha sido necesario planificar para trabajar de forma multidisciplinar desde diversos campos de estudio y de trabajo ante la llegada de un diagnóstico clínico, ya que las aportaciones de un conjunto de profesionales que se complementan entre sí favorecen el conocimiento sobre la nueva condición, así como

guían el proceso de intervención desde evidencias empíricas y posibilitan a las familias ganar en seguridad y confianza. Todo ello, se ha respaldado en el uso de determinadas técnicas y estrategias del modelo ImPACT, garantizando la intervención mediada por los padres, objetivo central del trabajo, lo cual posee grandes beneficios en su puesta en práctica como exponen Ingersoll y Dvortcsak (2021)

La intervención mediada por los padres también puede mejorar la dinámica de la familia en general, así como la calidad de vida de esta, al aumentar la autoeficacia de los padres y el número de interacciones familiares positivas, y al disminuir los niveles de estrés y depresión de los padres. (p.21)

Así pues, por todos los argumentos hasta aquí recogidos, se puede afirmar que se ha planificado de tal forma que el niño con autismo fuese el eje principal de la intervención. Además, se ha llevado a cabo una planificación centrada en la familia con el objetivo de garantizar su calidad de vida, su capacitación, autodeterminación y la conducta adaptativa a nivel familiar, garantizando el aprendizaje de estrategias de habilidades básicas de interacción que así lo permitiesen.

El proceso diagnóstico y cómo este es recogido por las familias, se convierte en un punto fundamental del proceso llevado a cabo a lo largo de este documento. Es así como el estudio de cada uno de los pasos que lo componen ha favorecido la posterior programación práctica así como el estudio del impacto del diagnóstico a nivel intrafamiliar en función de la diversidad de familias que se pueden desarrollar. El conocimiento de las pruebas diagnósticas, sus objetivos, la forma de aplicación y de manos de quién deben ser aplicadas ha supuesto un aprendizaje muy pormenorizado para situar la multidisciplinariedad en el eje de la propuesta de intervención, valorando en gran medida el trabajo derivado de cada especialista y la relevancia que adquiere hacer grupos de trabajo estables y coordinados.

Las necesidades de las personas con autismo, así como de su contexto familiar, derivan del planteamiento principal del programa, es decir, se ha propuesto tratar de reducir determinadas conductas en el niño con autismo que hacen más complejo el logro de un buen clima familiar y la enseñanza de estrategias y técnicas que a su entorno le permita interaccionar con este de forma óptima ajustándose a la nueva condición. Por ello, el

programa de intervención sí está medido para generalizar las habilidades aprendidas hacia contextos reales, por lo que parece que este ha sido un elemento fundamental a la hora de obtener futuros resultados en su aplicación. No obstante, el propio desarrollo normativo del niño puede influir en los resultados obtenidos, ya que no todas las estrategias y técnicas utilizadas funcionarán de la misma forma con cada niño ni tan siquiera los logros obtenidos se pueden derivar en su totalidad de su aplicación, ya que el desarrollo del propio niño y del clima familiar puede mejorar por ese desarrollo que se menciona. Ante investigaciones futuras, se recomendaría controlar esta variable planteada.

La llegada de un diagnóstico clínico al ámbito familiar supone diversidad de cambios, un proceso bastante complejo en el cual se debe acompañar en todo momento, favoreciendo actitudes de confianza y seguridad entre profesionales y familiares. La complejidad no supone la imposibilidad, al contrario, debe tomarse como una herramienta posibilitadora para garantizar resultados personales en relación a los objetivos planteados. Las personas con esta condición necesitan que se les entienda, que se les apoye y que se les acompañe y para ello, nadie mejor que su contexto familiar. Todos necesitamos procesos de aprendizaje y por tanto, uno de los más necesarios es el aprendizaje de habilidades de interacción que nos permitan entender, compartir y comunicar con los otros, independientemente de sus características personales.

5. Referencias Bibliográficas

- Abell, F., Ashburner, J., Frith, U. *et al.* The neuroanatomy of autism a voxel-based whole brain analysis of structural scans. *NeuroReport* 10, 8 (1999) Recuperado de: <https://acortar.link/bddAGV>.
- Albores, L., Hernández, L., Díaz, J.A., y Cortés, B. (2008). Dificultades en la evaluación y diagnóstico del autismo: Una discusión. *Revista de Salud Mental*, 31(1), 38-42.
- Alcantud, F., & Alonso, Y. (2013). Capítulo 8. Modelos y programas de intervención precoz en niños con trastornos del espectro autista y sus familias. En F. Alcantud Marín, Trastorno del espectro autista: detección, diagnóstico e intervención temprana (págs. 207-228). Madrid: Pirámide.
- Alonso, J.I. (1999). Diccionario Jurídico España/Función Tomas Moro. Madrid: Ed. Espasa.
- American Psychiatric Association (1995). Manual Diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. DSM-IV-TR. Barcelona: Masson.
- American Psychiatric Association (2013). Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5. Madrid: Panamericana.
- Áriz, A. (2012). *La alegría muda de Mario* (s:nºed). Sahats Servicios Editoriales.
- Artigas-Pallarés J, Paula-Pérez I. Deconstruyendo a Kanner. *Rev Neurol* 2017; 64 (Supl 1): S9-15.
- Artigas-Pallares, J. y Pérez Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32 (115).
- Asensio, A. (2010). *Organización cerebral en el reconocimiento de caras conocidas y no conocidas en niños con autismo* (Tesis doctoral. Universidad Complutense de Madrid, Madrid:España). Recuperado de <https://eprints.ucm.es/38894/1/T37690.pdf>.

- Baqueiro, E. y Buenrostro, R. (2005). Derecho a la Familia. Edición revisada y actualizada. Ed. OXFORD, University Press.
- Barber, A.B., Swineford, L., Cook, C., y Belew, A. (2020). Effects of Project ImPACT parent-mediated intervention on the spoken language of young children with autism spectrum disorder. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups*, 1-9.
- Baron-Cohen, S. (2008). Autismo y Síndrome de Asperger (Traductor Chaparro, S.). Madrid: Alianza.
- Barrios, J.L., Blau, A., y Forment, C. (s:f). Una guía para la Comunidad Educativa: TEA, Trastorno del Espectro del Autismo.
- Benites, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. *Revista Cultura*, 24, 1-20.
- Black, K. y Lobo, M. (2008). A conceptual review of family resilience factors. *Journal of Family Nursing*, 14(1), 33-35.
- Blashfield, R. K., Keeley, J. W., Flanagan, E. H. y Miles, S. R. (2014). The cycle of classification: DSM-I through DSM-5. *Annual Review of Clinical Psychology*, 10, 25-51.
- Bohórquez, D.M., Alonso, J.R., Canal, R., et al., (2008). *Un niño con autismo en la familia. Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija*. Publicaciones del INICO: Salamanca.
- Bravo, H. y López, J. (2015). Resiliencia familiar: una revisión sobre artículos publicados en español. *Revista IIPSI*, 18(2), 151-170.
- Canal-Bedia, R., García-Primo, P., Martín-Cilleros, M. V., Santos-Borbujo, J., Guisuraga-Fernández, Z., Herráez-García, L., y Posada-de la Paz, M. (2011). Modified checklist for autism in toddlers: Cross-cultural adaptation and validation in Spain. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(10), 1342-1351.

- Chlebowski, C., Robins, D. L., Barton, M. L., y Fein, D. (2013). Large-scale use of the modified checklist for autism in low-risk toddlers. *Pediatrics*, 131(4), e1121-1127.
- Courchesne, E. (s:f). Las Anomalías de la Actividad Cerebelosa de los Autistas pueden alterar los sistemas corticales y subcorticales. Nueva Hipótesis. Recuperado de <https://www.autisme.com/autisme/documents/Las-anomalias-de-la-actividad-cerebelosa-de-los-autistas.pdf>.
- Cuenca, M., y Jalain, E. (2008). *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia*, Madrid: FEAPS. Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual.
- Cuesta, J.L, Grau, C., y Fernández, M. (2013). Calidad de Vida: Evaluación y Trastornos del Espectro del Autismo. *Revista Iberoamericana de Educación*, 63, 161-179.
- De Barros, C., y Hernández, A. (2016). Función Simbólica y Representaciones Mentales. Un enfoque desde el lenguaje. *Revista Internacional de Apoyo a la Inclusión, Logopedia, Sociedad y Multiculturalidad*. 2(4), 189-200.
- Delgado, A. y Ricapa, E. (2010). Relación entre los Tipos de Familia y el Nivel de Juicio Moral en un Grupo de Estudiantes Universitarios. *Revista IIPSI*, 13(2), 153-174.
- Díaz, L. (2020). *¿Cómo puede favorecer el método TEACCH en el desarrollo integral de los alumnos con Trastorno del Espectro Autista en el aula de Educación Primaria?* (Trabajo Fin de Grado, Universidad de Salamanca, Ávila: España).
- Díez, A. y Tamarit, J. (coords.). (2005). Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 41(5), 299-310.
- Donini, A. (2000). La Familia del Futuro. *Revista del Centro de Investigación y Acción Social (CIAS)*, 493, 235-253.

- Dvortcsak, A., e Ingersoll, B. (2021). *Comunicación Social para niños con autismo y otras dificultades del desarrollo: ImPACT: guía para familias*. Ávila: Autismo Ávila.
- Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid: Centro Español de Documentación sobre Discapacidad.
- Frith, U. (1989). *Autism: Explaining the enigma*. Oxford: Blackwell.
- García, C., Sahagún, M., y Villatoro, K. (2017). Calidad de Vida en Personas con Trastorno del Espectro del Autismo. *Revista Científica Electrónica de Ciencias Humanas*, 36(12), 65-82.
- García, J.J. (2009). Autismo, epilepsia y patología del lóbulo temporal. *Revista de Neurología*. 48(2), 35-45.
- García, M^a.C. (2019). *Tema 1: Introducción y Conceptos previos* [manuscrito no publicado]. Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación: Universidad de Salamanca.
- Gómez, I. (2010). Ciencia Cognitiva, Teoría de la Mente y autismo. *Procesamiento Psicológico*, 8(15), pp.113-124.
- Gómez, L.E., Alcedo, M.A., Verdugo, M.A., Arias, B., Fontanil, Y., Arias, V.B., Monsalve, A., y Morán, L. (2016). *Escala Kidslife: Evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con discapacidad intelectual*. Salamanca, España: INICO y Universidad de Oviedo.
- Gomila, A. (2007). Ángel Rivière: en busca de la coherencia central, Infancia y Aprendizaje. *Infancia y Aprendizaje. Journal for the Study of Education and Development*. 30:3, 375-379, DOI: 10.1174/021037007781787516
- Grotberg, H. (2009). *La resiliencia en el mundo de hoy*. Barcelona: Gedisa.

- Hawley, D., DeHaan, L. (1996). Toward a definition of family resilience. Integrating life-span and family perspectives. En Boss, P. *Family Stress. Classic and contemporary readings*. Minnesota: SAGE.
- Javaloyes, M.A. (2004). Autismo: criterios diagnósticos y diagnóstico diferencial. Recuperado de <https://www.guiadisc.com/wp-content/uploads/2013/01/autismo-criterios-de-diagnostico.pdf>
- López, B., y Leekam, S. (2007). Teoría de la Coherencia central: una revisión de los supuestos teóricos. *Infancia y Aprendizaje. Journal for the Study of Education and Development*. 30:3, 439-457, DOI: [10.1174/021037007781787462](https://doi.org/10.1174/021037007781787462)
- López, G.C., Zamora, M., Vega., T., y Magnolia, L. (2007). La evaluación Psicopedagógica: Revisión de sus Componentes. *EL ÁGORA USB*, 7(1), 77-84. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5372993>
- López, I. (2005). *La prueba científica de la filiación*. Ed. Porrúa, primera ed., México.
- López, N. (2013). Calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente del CRIT Chihuahua, México. *Tecnociencia*, 7(3), 139- 151.
- López, S y Rivas, M^a.R. (2014). El trastorno del espectro del autismo: Retos, Oportunidades y necesidades. *Informes Psicológicos*, n^o14 (2), 13-31.
- López, S., Rivas, R y Taboada, E. (2009). Revisiones sobre el autismo. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 41(3), 555-570. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rlps/v41n3/v41n3a11.pdf>
- López, S., Rivas, R.M., & Taboada, E.M. (2009). Revisiones sobre el autismo. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 41(3), 555–570.
- Lord, C., Luyster, R., Guthrie, W., y Pickles, A. (2012). Patterns of developmental trajectories in toddlers with autism spectrum disorder. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 80(3), 477-489.

- Louro, I. (2005). Modelo de la salud del grupo familiar. *Escuela Nacional de salud pública: Cultura de los Cuidados*, 2 (18) 45-51.
- Lozano, M^aC., Manzano, A., Casiano, C., *et al.*, (2017). Propuesta de Intervención en Familiares de niños con TEA desde ACT para mejorar la convivencia familiar y escolar. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1), 45-55.
- Macionis, J. y Plummer, K. *et al.*, (2003). Sociología, Parson Educación, S.A., edición en español, ed. Isabel Capella.
- Málaga, I., Blanco, R., Hedrera, A., *et al.*, (2019). Prevalencia de los Trastornos del Espectro Autista en niños en Estados Unidos, Europa y España: coincidencias y discrepancias. *MEDICINA*, 79(1), 4-9.
- Martínez, J.M., Amador, B., y Guerra, M^a.D. (2017). Estrategias de afrontamiento familiar y repercusiones en la salud familiar: Una revisión de la literatura. *Revista electrónica trimestral de enfermería*, 47, 576-591.
- McCubbin, H., Thompson, A. y McCubbin, M. (1996). *Evaluación familiar: resiliencia, afrontamiento y adaptación: Inventarios para la investigación y la práctica*. Universidad de Wisconsin Editorial: Wisconsin.
- McCubbin, M. y McCubbin, H. (1993). La familia que hace frente a las crisis de salud: el modelo de resiliencia del estrés familiar, el ajuste y la adaptación. En C. Danielson, B. Hamel-Bissell y P. Winstead-Fry (Eds.). *Familias, salud y enfermedad*. Nueva York: Mosby.
- Mesibov, G. y Howley, M. (2010). El acceso al currículo por alumnos con Trastorno del Espectro del Autismo: uso del Programa TEACCH para favorecer la inclusión (1.^a ed.). Ávila: Autismo Ávila.
- Minuchin, S. y Fishman, H. (1981). *Técnicas de terapia familiar*. Barcelona: Paidós.
- Moralo, M y Montanero, M. (2019). Aprendizaje con y sin error en estudiantes con TEA. *Revista Española de Pedagogía*, 77(272), 85-101. Recuperado de

https://revistadepedagogia.org/wpcontent/uploads/2019/01/REP_272_Learning-with-and-without-errors-instudents-with-ASD.pdf.

- Mulas, F., Ros-Cervera, G., Millá, M., G, Etchepareborda, M., Abad, L., Téllez de Meneses, M. (2010). Modelos de Intervención en niños con autismo. *Rev Neurol*; 50 (Supl 3): S77-S84.
- Olson, D., Russell, C. y Sprenkle, D. (1983). Circumplex model of marital and family systems: VI Theoretical update. *Family Process*, 22, 69-83.
- Peralta, F. y Arellano, A. (2010). Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal or Research in Educational Psychology*, 8(3), 1339-1362.
- Pérez, A., Franco, V., González, F., et al., (s:f). *Manual Didáctico para la Intervención en Atención Temprana en Trastornos del Espectro Autista*. Federación Autismo Andalucía: Sevilla.
- Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. (2009). *Guía Práctica Clínica (GPC) para el Manejo de Pacientes con TEA en Atención Primaria*. Agencia Laín Entralgo: Madrid.
- Rivière, Á. (2001). *Autismo: Orientaciones para la intervención educativa* (1.^a ed.). Madrid: Trotta.
- Rivière, Á. (2001). *Autismo: Orientaciones para la intervención educativa* (1.^a ed.). Madrid: Trotta.
- Robins, D.L. (2008). Screening for autism spectrum disorders in primary care settings. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 12(5), 537-556.
- Rodríguez, A.C. y Rodríguez, M.A. (2002). *Diagnóstico clínico del autismo*. Revista Neurológica. Unidad de Neuropediatría. Hospital Materno-Infantil Carlos Haya. 34(1), 72-77.

- Roman, J.M., Martín, L.J., y, Carbonero, M.Á. (2009). Tipos de Familia y Satisfacción de Necesidades de los Hijos. *Revista Internacional de Psicología del Desarrollo de y la Educación*, 2(1), 549-558.
- Salgado, A. (2005). Métodos e instrumentos para medir la resiliencia. Una alternativa peruana. *Liberabit*, 11(1), 41-48.
- Scambler, D., Rogers, S.J., y Wehner, E.A. (2001). Can the Checklist for Autism in Toddlers Differentiate Young Children With Autism From Those With Developmental Delays? *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 40(12), 1457-1463.
- Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios comunitarios*. Madrid, España: Alianza.
- Seperak, R.A. (2016). Influencia de la Resiliencia en la Sobrecarga Subjetiva de Madres de Niños con Trastorno de Espectro Autista. *Revista Psicológica*, 6(1), 25-48.
- Sivaratnam, C., Newman, L. y Rinehart, N. (2018). Emotion-recognition and theory of mind in high-functioning children with ASD: Relationships with attachment security and executive functioning. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 53, 31-40.
- Soler, A. y Roger, C. (2020). *Niños sin etiquetas. Cómo fomentar que tus hijos tengan una infancia feliz sin limitaciones ni prejuicios*. Barcelona: Paidós.
- Tamarit, J. (1995). Respuesta contextualizada ante las conductas desafiantes en escolares con autismo. Recuperado de: <https://sid-inico.usal.es/documentacion/respuesta-contextualizada-ante-las-conductas-desafiantes-en-escolares-con-autismo/>.
- Turner, M. (1997). Towards an executive dysfunction account of repetitive behavior in autism. En: J. Rusell (Ed), *Autism as an executive disorder*. Oxford: University Press.

- Valdéz, D. (2011). De procesos psicológicos y prácticas inclusivas. En D. Valdéz, Ayudas para aprender: trastornos del desarrollo y prácticas inclusivas (págs. 63-81). Buenos Aires: Paidós.
- Vanistendael, S. (1994). *La Resiliencia: un concepto largo tiempo ignorado*. Ginebra: Cuadernos Bice.
- Vargas, H. (2014). Tipo de familia y ansiedad y depresión. *Revista Médica Hered*, 25, 57-59.
- Vázquez, L.L., Moo-Rivas, C.D., Bautista, E.M., Magriña-Lizama, J.S. y Méndez-Domínguez, N.I. (2017). *Revisión del trastorno del espectro autista: actualización del diagnóstico y tratamiento*. *Revista Mexicana de Neurociencia*, 18(5), 31-45.
- Verdugo, M., Rodríguez, A. & Cruz Sánchez, M. (2009). *Familias y personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento*. Madrid: Editorial Síntesis.
- Wallander, J. L. y Koot, H. M. (2015). Quality of life in children: A critical examination of concepts, approaches, issues, and future directions. *Clinical Psychology Review*. <http://doi.org/10.1016/j.cpr.2015.11.007>.
- Wheelwright, S., Auyeung, B., Allison, C. *et al.* Defining the broader, medium and narrow autism phenotype among parents using the Autism Spectrum Quotient (AQ). *Molecular Autism* 1, 10 (2010). Recuperado de: <https://doi.org/10.1186/2040-2392-1-10>.
- Yoder, P., Stone, W.L., Edmunds, S.R. (2021). Parent utilization of ImPACT intervention strategies is a mediator of proximal then distal social communication outcomes in younger siblings of children with ASD. *Autism*.

6. Anexos

Anexo 1. Señales de alarma para iniciar el estudio de un posible TEA. Conductas y rasgos característicos que permiten detectar los casos en los que se puede apreciar la presencia del TEA

Tabla 1.

Señales de alarma para iniciar el estudio de un posible TEA

-
1. No observar sonrisas u otras expresiones placenteras a partir de los 6 meses.
 2. No responder a sonidos compartidos, sonrisas u otras expresiones a partir de los 9 meses.
 3. No balbucear a los 12 meses.
 4. No hacer o responder a gestos sociales.
 5. No decir palabras sencillas a partir de los 16 meses.
 6. No hacer frases espontáneas de dos palabras con sentido (no ecolalia) a partir de los 24 meses.
 7. Cualquier pérdida de lenguaje o habilidad social a cualquier edad.
-

Fuente: Mulas *et al.*, (2010)

Tabla 2.

Conductas y rasgos característicos que permiten detectar los casos en los que se puede apreciar la presencia del TEA

-
1. Sordera aparente paradójica, falta de respuesta a llamadas e indicaciones.
 2. No comparte focos de atención con la mirada
 3. Tiende a no mirar a los ojos.
 4. No mira a los adultos vinculares para comprender situaciones que le interesan o extrañan.
 5. No mira lo que hacen las personas.
 6. No suele mirar a las personas.
 7. Presenta juego repetitivo o rituales de ordenar.
 8. Se resiste a cambios de ropa, alimentación e itinerarios.
-

-
9. Se altera mucho en situaciones inesperadas o que no anticipa.
 10. Las novedades le disgustan.
 11. Atiende obsesivamente, una y otra vez, a las mismas películas de vídeo.
 12. Coge rabieta en situaciones de cambio.
 13. Carece de lenguaje o, si lo tiene lo emplea de forma ecológica o poco funcional.
 14. Resulta difícil compartir acciones con él o ella.
 15. No señala con el dedo para compartir experiencias.
 16. No señala con el dedo para pedir.
 17. Parece que no comprende o comprende selectivamente sólo lo que le interesa.
 18. Pide cosas llevando de la mano.
 19. Tiende a ignorar.
-

Fuente: Mulas *et al.*, (2010)

Anexo 2. Pruebas de evaluación Trastorno del Espectro del Autismo

Tabla 3.

Pruebas de evaluación Trastorno del Espectro del Autismo

Denominación	Desarrollo de la Prueba
<i>Uzgiris/Hunt's Scales of Infant Development Dunts (1980)</i>	Evalúa el desarrollo cognitivo de niños menores de 24 meses y proporciona información sobre habilidades cognitivas tempranas relacionadas con el desarrollo de la comunicación.
<i>Merril-Palmer Scale of Mental Tests Stutsman (1931)</i>	Se aplica a niños de 18 a 78 meses. Tiene la ventaja de que se superpone a las pruebas cuyo techo y cuyo suelo están en los 24 meses. Los datos normativos más recientes datan de 1978. Utiliza unos materiales muy atractivos para las personas con TEA, y logra así evaluar el nivel cognitivo cuando otros instrumentos no lo consiguen.
<i>Leiter International Performance Scale Leiter (1948)</i>	Muy útil cuando la persona no tiene habla. Se aplica a los 2 años a los 18 años y a veces a las personas con autismo les cuesta entender el tipo de tareas

	propuestas.
<i>Test de Matrices progresivas de Raven (Raven, 1938)</i>	Es útil para conocer el nivel intelectual, especialmente en los individuos de bajo nivel de funcionamiento cognitivo.
<i>Escalas de inteligencia Wechsler</i>	Para la población preescolar se utiliza (WPSI) edición actual WPPSI-IV. Para la población escolar (WISC) edición actual WISC-V y para la población adolescente y adulta se utiliza (WAIS) edición actual WAIS-IV. Proporcionan datos de inteligencia en términos psicométricos (coeficiente intelectual).
<i>Escalas de Bayley de desarrollo infantil (Bayley, 1993)</i>	Se suele utilizar para individuos muy afectados o para niños con edad mental inferior a los 3,5 años. Proporcionan información relevante para conocer el nivel de desarrollo y para elaborar programas de apoyo, pero tienen escaso valor predictivo.
<i>PEP-R (Perfil psicoeducacional. Revisado) Schopler et al (1990)</i>	Es un instrumento de observación semiestructurado que se usa principalmente para niños no verbales con una edad mental entre 2 y 5 años. Está poco estandarizado.
<i>K-ABC de Kaufman y Kaufman (1983)</i>	Batería utilizada para el diagnóstico de inteligencia en una edad comprendida entre 2,5 a 12,5 años.
<i>Escalas McCarthy de aptitudes y psicomotricidad (McCarthy, 1972)</i>	Batería de tareas atractivas organizadas en seis escalas para niños de 2,5 a 8 años. Con datos normativos españoles. Muy utilizada en el campo educativo.
<i>CSBS (Communication and Symbolic Behaviour Scales) de Wetherby y Prizant (1993)</i>	Proporciona un perfil estandarizado de puntos fuertes y débiles en habilidades comunicativas. Dispone de estudios de fiabilidad y validez y se aplica a personas no verbales.
<i>ACACIA (Tamarit, 1994)</i>	Valora la competencia comunicativa del niño con bajo nivel de funcionamiento y no verbal a través de un guion estructurado de interacción. Ofrece datos

	para la diferenciación diagnóstica entre autismo con discapacidad intelectual y discapacidad intelectual sin autismo.
<i>Reynell Developmental Language Scales (3 ed.) (Edwards et al., 1997)</i>	Proporcionan información tanto cuantitativa como cualitativa del lenguaje comprensivo y el expresivo. Se aplican a niños de 1 a 7 años y disponen de datos formativos.
<i>Costello Symbolic Play Test (Lowe y Costello, 1988)</i>	Test de juego, que establece el nivel funcional de juego del niño, y lo sitúa entre 12 y 36 meses de edad.
<i>VINELAND (Vineland Adaptive Behavior Scales) de Sparrow et al (1984)</i>	Se aplican desde el nacimiento hasta los 18 años, y proporcionan puntuaciones de edad de desarrollo en áreas de la vida diaria, la socialización, la comunicación, etc.
<i>Inventario del Espectro Autista (IDEA) Ángel Rivière</i>	Dirigido a niños a partir de los 5-6 años de edad cuyo objetivo es valorar la severidad y profundidad de los rasgos de autismo, evaluando doce dimensiones: (1) relación social, (2) atención conjunta, (3) capacidad afectiva y de inferencia de los estados mentales, (4) funciones comunicativas, (5) lenguaje expresivo, (6) lenguaje receptivo, (7) competencia de anticipación, (8) flexibilidad mental, (9) sentido de la actividad propia, (10) imaginación, (11) imitación, (12) capacidad de crear significantes.

Fuente: Diez, Tamarit *et al.*, (2017)

Anexo 3. Clasificación de la tipología de familias

Tabla 4.

Clasificación según la estructuración familiar, los tipos de familia y la concepción de la descendencia

Estructuración familiar	
Familia Nuclear	Familia Extensa
Compuesta por padre, madre e hijos. Todos han de vivir bajo el mismo hogar. Se le conoce también como elemental o básica. Los hijos dependen del matrimonio y en este sentido constituyen una vida plena y total (Alonso, 1999).	Los miembros de esta familia no siempre tienen que haber estado unidos bien por matrimonio o por vínculos de sangre. Múltiples generaciones habitan en el mismo hogar y comúnmente están el progenitor soltero, la abuela y el niño (Baqueiro y Buenrostro, 2005).

Tipología de Familias

Familia Monoparental o uniparental: aquellas que conviven bien el padre o la madre con los descendientes pero sin el otro cónyuge. Mayoritariamente se desarrollan familias monoparentales en las que los hijos conviven con las madres (López, 2005). Sus causas principales son separaciones, divorcios, abandono del hogar, viudez y nacimientos al margen de la consolidación de pareja.

Familia Homoparental: se pone de manifiesto la homosexualidad, es decir, la interacción o atracción sexual, afectiva, emocional y sentimental hacia individuos del mismo sexo. En este sentido, dos personas del mismo sexo, bien mujeres u hombres tienen el derecho legal para adoptar hijos (Donini, 2000).

Un dato fundamental, recogido de la evidencia empírica, enumera que los niños y niñas que están criados en familias homoparentales, no difiere significativamente de los que viven con progenitores heterosexuales en ninguna dimensión del desarrollo intelectual o de la personalidad (Roman, Martín y Carbonero, 2009, p. 556).

Familia Tradicional: tipología que tiene su fundamento en las relaciones de parentesco cuyas principales funciones recaen en la educación, protección, reproducción, transmisión de creencias y educación religiosa así como la atención y cuidado de los enfermos (Valdivia, 2008).

Familia Binuclear: son aquellas familias que tras una situación de divorcio o separación continúan con el proyecto familiar, por tanto, aunque cambie la estructura, no varían los lazos familiares, mayoritariamente lo que respecta al cuidado y educación de los hijos, tratando de paliar el impacto negativo del divorcio o separación (Donini, 2000).

Concepción de la descendencia

Familia Reconstruida o poligenética: propuesta de familia derivada de los niños concebidos mediante las nuevas técnicas de reproducción como por ejemplo la fecundación in vitro, en la que un espermatozoide masculino y un óvulo femenino se unen en un tubo de ensayo (Macionis y Plummer, 2003).

No deseada: por causas como violaciones o embarazos accidentales (Valdivia, 2008).

Familia Adoptiva: los niños de esta familia han sido adoptados y constituyen el núcleo de la familia (Olsen, 2009).

Familias sin hijos: hogares y familias que deciden no tener hijos pero sí convivir en pareja y formar una familia (Arley, Stella, Duque *et al.*, 2020).

Familia Tradicional: dos personas de distinto sexo (mujer y hombre) conciben descendencia en vínculo de tipología de familia tradicional (Valdivia, 2008).

Fuente: elaboración propia.

Anexo 4. Principios de la Planificación Centrada en la Familia

Tabla 5.

Principios que rigen la intervención según la Planificación Centrada en la Familia

PRINCIPIOS DE LA PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA FAMILIA

Reconocer la importancia del contexto de vida familiar en el desarrollo de los individuos.

Centrarse en las fortalezas y los recursos de las familias.

Crear que las familias pueden desarrollar sus fortalezas y aumentar sus sentimientos de capacidad.

Invitar a los miembros de la familia a reuniones para que puedan compartir información.

Implicar a los miembros de la familia como participantes activos en cualquier proceso

de planificación.

Cambiar el orden del día de una reunión para que cualquier miembro de una familia pueda plantear alguna preocupación concreta.

Dar autoridad y capacitar a la familia para que pueda funcionar de manera eficaz en su entorno.

Fuente: Cuenca y Jalain (2008).

Anexo 5. Formulario inicial de necesidades de información de la familia

Marque con una X los apartados correspondientes en función de las necesidades de información de la familia:

- Sobre Trastorno del Espectro del Autismo (concepto, comunicación, habilidades básicas de interacción...)
- Sobre desarrollo infantil.
- Sobre la atención médica o sanitaria.
- Sobre Atención Temprana.
- Sobre la incorporación a guarderías infantiles o a centros educativos (opciones educativas).
- Sobre cuidados de respiro.
- Sobre grupos de apoyo y ayuda a familias.
- Sobre derechos legales.
- Sobre servicios de coordinación.
- Sobre servicios profesionales y especializados (psicólogos, terapeutas ocupacionales, logopedas, terapia física, orientación, apoyo conductual positivos...).
- Sobre recursos financieros, sociales y emocionales.

Otra información
(describir) _____

Figura 1. Necesidades de información de la familia. Fuente: elaboración propia.

Solicitud de la familia de material adicional. Mar que con una **X** la necesidad de información de la familia:

Visitas domiciliarias.

Talleres de formación.

Material no escrito (videos, fotografías, audios).

Material de lectura.

Llamadas de teléfono.

Reuniones formales con el equipo de profesionales y especialistas.

Reuniones informales con el equipo de profesionales y especialistas.

Otras preferencias (describir)

Figura 1.1. Solicitud de material adicional para las familias. Fuente: elaboración propia.

**Anexo 6. Formulario inicial de la necesidad de información de las familias:
información personal**

Formulario de la necesidad de información de las familias



Nombre de la persona que rellena el formulario _____

Fecha _____

Dirección _____

Teléfonos de contacto _____.

Miembro de la familia de _____

Años del niño/a _____

Mencione una fortaleza del niño/a _____

Mencione una dificultad del niño/a _____

Agentes familiares más cercanos al niño/a _____

Idioma hablado en casa _____

¿Qué esperan conseguir con el programa? _____

Otros datos relevantes que usted pueda adjuntar _____

Figura 2. Preguntas de carácter personal. Fuente: elaboración propia.

Anexo 7. Criterios de afrontamiento en familias con diagnóstico de Trastorno del Espectro del Autismo

CRITERIOS DE AFRONTAMIENTO EN FAMILIAS CON DIAGNÓSTICO DE TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO	
INFANCIA Y EDUCACIÓN PREESCOLAR	ESCOLARIZACIÓN EN LA ETAPA DE EDUCACIÓN PRIMARIA
<ul style="list-style-type: none"> ❖ Diagnóstico de Trastorno del Espectro del Autismo. ❖ Reajustar expectativas por parte de los padres como agentes fundamentales en el desarrollo integral de su hijo/a. ❖ Ser capaz de informar a otros sobre el diagnóstico y responder a las reacciones de los demás. ❖ Hallar servicios de ayuda. ❖ Satisfacer las necesidades físicas, sociales, de comunicación y de cuidado. ❖ Aceptación del niño. 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Diagnóstico de Trastorno del Espectro del Autismo. ❖ Cambio de etapa educativa. ❖ Programas de educación individualizados ajustados a las necesidades y características de la persona. ❖ Aceptar las diferencias del niño en relación a otros niños de su misma edad. ❖ Afrontar las reacciones de los compañeros del niño. ❖ Inclusión. ❖ Satisfacer las necesidades físicas, sociales, de comunicación y de cuidado.

Figura 3. Criterios comparativos. Fuente: elaboración propia.

Anexo 8. Micropoemas Trastorno del Espectro del Autismo

Tabla 6.

Términos y micropoemas.

TÉRMINOS	MICROPOEMA
<i>Normalidad</i>	Utopía estadística inalcanzable para algunos.
<i>Autismo</i>	Hechizo arrebatador de un futuro colectivo esperado.
<i>Ecolalia</i>	Voces que archivan palabras y entonaciones de otros.
<i>Estereotipia</i>	Movimiento estereotipado, balsámico y por eso repetido.
<i>Intereses</i>	Enemigos y aliados con contrato

	indefinido de la fascinación más intensa.
<i>Espectro</i>	Patrones atípicos de matices interpretados por otros.
<i>Grado</i>	Unidad de medida de la calidad diaria de las sonrisas.
<i>Comunicación</i>	Puentes con acceso restringido al pensamiento.
<i>Socialización</i>	Barreras invisibles entre personas.
<i>Sensibilidad</i>	Procesamiento disarmónico de los sentidos.

Fuente: Tomado de Alto alto como una montaña, *Mi mirada te hace grande*, Olín y Medraño (2019).



Figura 4. Fotografía de la exposición *Mi mirada te hace Grande*. Fuente: Tomado de Alto alto como una montaña, Olín y Medraño (2019).

Anexo 9. Cuaderno de fotografía y Micropoemas

AUTORIZACIÓN PARA LA PUBLICACIÓN DE IMÁGENES

Con el motivo de la realización de un Trabajo de Fin de Grado (TFG) en cuyo desarrollo se hace necesario el uso de imágenes de carácter personal y privado, se expone que el uso de las mismas será exclusivamente con intenciones académicas y de desarrollo del trabajo, primando en todo momento por la seguridad y protección de datos de todas y cada una de las personas que aparecen en dichas fotografías.

Don/Doña. M^a del Carmen Sáez Fernández autoriza el uso y publicación de imágenes de carácter personal y privado en el presente Trabajo de Fin de Grado (TFG) con intenciones exclusivas dentro del ámbito académico.

Firmado: 

En El Hoyo de Pinares, a 06 de Mayo de 2022

Figura 5. Autorización para la publicación de imágenes. Fuente: elaboración propia.





ESTEREOTIPIA

*Movimiento estratégico,
balsámico y por eso
repetido.*



ECOLALIA

*Voces que archivan
palabras y entonaciones
de otros.*



Figura 5.1. Fotografías del cuaderno personal en representación de cada micropoema.

Fuente: elaboración propia.

Anexo 10. Transformación de preocupaciones a necesidades familiares

Tabla 6.

Preocupaciones familiares traducidas a necesidades.

Preocupación expresada	Traducción a Necesidad
La madre y el padre expresan que desde que obtuvieron el diagnóstico no salen en pareja.	Cuidados de respiro.
Una madre expresa que nadie de su alrededor entiende por lo que está pasando.	Establecimiento de redes de conexión entre familias con la misma condición.

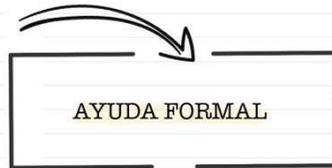
Fuente: elaboración propia.

Anexo 12. Hoja de registro: Fuentes de Ayuda.

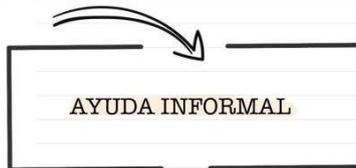
FUENTES DE AYUDA

Nombre de la persona que rellena la hoja de registro

Nombre del niño/a



FUENTE DE AYUDA	DIRECCIÓN Y TELÉFONO	AYUDA PROPORCIONADA



FUENTE DE AYUDA	DIRECCIÓN Y TELÉFONO	AYUDA PROPORCIONADA

Figura 7. Fuentes de ayuda formal e informal. Fuente: elaboración propia.

Anexo 13. Plan de práctica. Preparación de la casa

 **PLAN DE PRÁCTICA**
Preparar la casa adecuadamente. Fecha: _____

PLAN	
Dedicar tiempo a jugar.	¿Qué será difícil?: Posibles soluciones:
Preparar un espacio para jugar.	
Limitar las distracciones.	
Variar los juguetes y materiales.	

REFLEXIÓN	
¿Qué salió bien?:	Posibles soluciones:
¿Qué fue difícil?:	

De Comunicación social para niños con autismo y otras dificultades del desarrollo. ImPACT: guía para familias por Broche Ingersoll y Anna Dvortcsak. Copyright 2020 por Autismo Ávila. El permiso para fotocopiar este formulario se otorga a los compradores de este libro para uso personal únicamente (consulte la página de derechos de autor para obtener más información). Los compradores pueden descargar copias adicionales del formulario en <<http://impact.autismoavila.org>>.



Figura 8. Plan de Práctica. Fuente: Tomado de Comunicación Social para niños con autismo y otras dificultades del desarrollo: ImPACT: guía para profesionales (Ingersoll y Dvortcsak, 2021).

Anexo 14. Pirámide de actuación. Modelo ImPACT.



Figura 9. Pirámide de actuación y técnicas de interacción. Fuente: Adaptado de Comunicación Social para niños con autismo y otras dificultades del desarrollo: ImPACT: guía para profesionales (Ingersoll y Dvortcsak, 2021).

Anexo 15. Diario Plan de Práctica

PLAN DE PRÁCTICA
Enseñar una habilidad alternativa

Fecha: _____

PLAN		SEGUIMIENTO DE LA CONDUCTA	
Conducta:	Motivos:	¿Qué será difícil?:	
Habilidad alternativa:		Posibles soluciones:	
<p>Situación base</p> <p>Indicación</p> <p>1. <input type="text"/></p> <p>2. <input type="text"/></p> <p>3. <input type="text"/></p> <p>Recompensa</p>			
SEGUIMIENTO DE LA CONDUCTA		REFLEXIÓN	
<p>¿Cuánto interfirió la conducta del niño en las rutinas familiares esta semana?</p> <p>Nada Pocas veces Al menos una vez al día Más de una vez al día Al menos una vez por hora</p>		<p>¿Qué salió bien?:</p> <p>¿Qué fue difícil?:</p>	
		Posibles soluciones:	

De Comunicación social para niños con autismo y otras dificultades del desarrollo. ImPACT: guía para familias por Broohe Ingersoll y Anna Dvortcsak. Copyright 2020 por Autismo Ávila. El permiso para fotocopiar este formulario se otorga a los compradores de este libro para uso personal únicamente (consulte la página de derechos de autor para obtener más información). Los compradores pueden descargar copias adicionales del formulario en <http://impact.autismoavila.org>.

Figura 10. Plan de práctica en la enseñanza de nuevas habilidades de interacción.
Fuente: Comunicación Social para niños con autismo y otras dificultades del desarrollo: ImPACT: guía para profesionales (Ingersoll y Dvortcsak, 2021).

Anexo 16. Cronograma de organización temporal Programa de Intervención

Tabla 7.

Cronograma de organización temporal sesiones de trabajo.

Sesiones grupales	Sesiones individualizadas	Sesiones de seguimiento
3	12	Se destinarán 3 sesiones para el seguimiento. De ellas, 1 se destinará al seguimiento grupal y las otras 2 al individual.
Se destinarán 6 sesiones a mayores para las demandas que cada familia individualmente pueda desarrollar durante la puesta en práctica del programa.		
Habrá un total de 36 sesiones . Se trabajará 3 días a la semana con las familias .		
4 semanas que posee 1 mes x 3 sesiones semanales= 12 sesiones al mes.		
12 sesiones al mes x 3 meses de duración del programa= 36 sesiones = 30 de aplicación del		

programa de intervención + 6 de demanda familiar.

El programa de intervención tendrá una duración total de **3 meses**.

Fuente: elaboración propia.

Anexo 17. Autoevaluación grupo de profesionales

- ¿Estoy respetando la singularidad de cada familia?
- ¿Estoy valorando la competencia de los miembros de la familia?
- ¿Estoy asumiendo que los padres son competentes o capaces de llegar a serlo?
- ¿Estoy definiendo y describiendo a la familia en función de sus características positivas?
- ¿Estoy considerando en qué medida la recomendación, el apoyo, los servicios o la intervención de alguien podría afectar potencialmente a todos los miembros de una familia?
- ¿Estoy reconociendo los costes potenciales de varias fuentes de apoyo?
- ¿Estoy promoviendo un sentimiento de compañerismo a la hora de interactuar con los miembros de la familia?
- ¿He identificado las preocupaciones inmediatas y otras necesidades no satisfechas que pueden estar haciendo que la familia pierda tiempo y energía?
- ¿Estoy teniendo en cuenta que los resultados inmediatos pueden ser más útiles para la familia que la planificación de intervenciones y las prácticas a largo plazo?
- ¿Le he ofrecido a la familia toda la información posible para que pueda tomar decisiones con fundamento?
- ¿Estoy permitiendo que sea la familia la que tome sus propias decisiones, incluido el derecho a decir no o a rechazar ciertos servicios?
- ¿Es mi objetivo general aumentar las fortalezas de la familia (más que remediar sus deficiencias)?
- ¿Estoy ayudando a la familia a apreciar sus fortalezas?
- ¿Estoy centrándome en las fuentes de ayuda informal con las que cuenta la familia?
- ¿Estoy ayudando a la familia a aprender a reconocer sus fortalezas y a aprovechar las fuentes de ayuda informal con el fin de reducir su necesidad de recurrir a los servicios de ayuda formal?
- ¿Estoy ayudando a los miembros de la familia a mejorar su sentimiento de control sobre sus vidas?

Figura 11. Preguntas de carácter abierto para la autoevaluación profesional. Fuente: Tomado de Un enfoque de la Discapacidad Intelectual centrado en la familia (Cuenca y Jalain, 2008).

Anexo 18. Instrumento de seguimiento.

Tabla 8.

Instrumento de seguimiento para familias postintervención.

INSTRUMENTO DE SEGUIMIENTO PARA FAMILIAS DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN: DE UN GRIS ETÉREO AL AMPLIO ABANICO DE COLOR

El grupo familiar debe responder a estas preguntas de carácter abierto exponiendo desde su libertad y propia experiencia todo aquello que considere relevante sobre el programa de intervención llevado a cabo.

1. *¿Considera haber tenido un correcto acceso a la variedad de recursos que desde la*

entidad organizadora del programa se ha propuesto? Si ha tenido dificultades al respecto, menciónelas.

2. ¿Ha logrado acercarse al término Trastorno del Espectro del Autismo? Argumente su respuesta.

3. ¿Ha encontrado grupos de apoyo que han contribuido positivamente al contexto familiar durante el proceso de trabajo? Argumente su respuesta.

4. ¿La creación del cuaderno fotográfico les ha permitido naturalizar las conductas de su hijo en el contexto diario? Argumente su respuesta.

5. ¿Considera que las exigencias (financieras, físicas, médicas, sociales y emocionales) a las que se enfrenta su contexto familiar tras el diagnóstico de TEA se han reducido desde la puesta en práctica del programa de intervención? Argumente su respuesta.

6. ¿Ha aprendido teórica y prácticamente estrategias de afrontamiento y resiliencia para mejorar la calidad de vida tanto de su hijo como de su contexto familiar? Argumente su respuesta.

7. ¿Los niveles de estrés del contexto familiar han disminuido notablemente tras aprender a traducir las preocupaciones en necesidades que satisfacer a corto, medio o largo plazo en relación a la nueva situación familiar? Argumente su respuesta.

8. ¿Considera haber aprendido mayores fortalezas para establecer habilidades básicas de interacción con su hijo? Argumente su respuesta.

9. ¿Se consideran capaces de generalizar (utilizar en diversos contextos, hogar, centros educativos, ocio...) las técnicas y estrategias aprendidas para la mejora de interacción con su hijo? Argumente su respuesta.

10. Incorpore cualquier otro tipo de información que considere relevante sobre el programa de intervención llevado a cabo referente tanto a las sesiones grupales como individuales de trabajo.

A continuación debe marcar con una X la única casilla que cumpla cada uno de los criterios que en este apartado del instrumento de seguimiento se incorporan. Es relevante señalar que cada criterio hace referencia a las técnicas y estrategias aprendidas por el contexto familiar en relación a los patrones de interacción con sus hijos.

Criterios	Generalmente (al menos un 75% del tiempo).	A veces, pero no de forma constante.	Raramente o todavía no.
1. ¿Observa que el niño disfruta de las interacciones con ustedes?			
2. ¿Permanece en juegos sociales simples?			
3. ¿Participa en situaciones de interacción social con ustedes?			
4. ¿Inicia turnos de juego o actividades?			
5. ¿Continúa jugando tras haber detenido el periodo de juego?			
6. ¿Responde a los estímulos que se le proponen para captar su atención hacia algo o alguien?			
7. ¿Muestra contacto ocular con usted mientras interactúa o comparte situaciones de juego?			
8. ¿Muestra su elección tras mostrarle diversas alternativas con la mano, con la mirada, con palabras...?			
9. ¿Responde a preguntas sencillas con palabras?			
10. ¿Hace uso de expresiones faciales, sonidos, lenguaje, gestos para demandar objetos de su interés?			
11. ¿Inicia conversaciones con los agentes familiares más cercanos?			
12. ¿Mira cuando se le llama por su nombre?			
13. ¿El niño imita expresiones, movimientos, gestos o situaciones de juego?			
14. ¿Dirige situaciones de juego sencillas con objetos (muñecos) u otras personas para simular			

acciones (dormir,
comer...)?

15. ¿Les hace notar de alguna forma que ustedes son sus personas de referencia?

16. ¿Les muestra evidencias de cariño y afecto?

Fuente: elaboración propia.