

EL PAPEL DE LA FAMILIA EN LA ATENCIÓN TEMPRANA DEL TEA

Trabajo Fin de Grado de Logopedia

Aroa Afonso Mendoza

Tutorizado por Víctor Acosta Rodríguez

Curso Académico 2020-21

Resumen

Con este trabajo se intenta ponderar la eficacia de la evaluación e intervención temprana en cooperación con la familia, desde las características de cada individuo con TEA.

El objetivo principal de este trabajo es, analizar toda la información relacionada sobre el papel que tiene la familia en la atención temprana del Trastorno del Espectro del Autismo. Se realiza una búsqueda bibliográfica en cinco bases de datos (Punto Q, Google Scholar, Dialnet, SciELO y Riull. ull) y dos revistas (Revista de logopedia, foniatría y audiología y Revista de Investigación en Logopedia). La selección de los artículos y revistas se hizo en relación con los criterios establecidos. Los resultados en una evaluación e intervención temprana, junto con la familia, que tienen un papel fundamental para el desarrollo del individuo, dará unos efectos en los que las capacidades y necesidades sociales de los niños con TEA, evolucionan positivamente. En conclusión, todos los artículos revisados, reafirman la importancia de una evaluación y/o tratamiento temprano, junto a un equipo multidisciplinar, profesional, conocedor del tema e implicado con la familia, todo esto es lo que va a favorecer un buen desarrollo del niño con TEA.

Palabras clave: TEA, Familia, Intervención Temprana, Habilidades sociales, Trastorno del Espectro del Autismo.

Abstract

This work tries to weigh the effectiveness of the evaluation and early intervention in cooperation with the family, from the characteristics of each individual with TEA. The main objective of this work is to analyze all the information related to the role of the family in the early care of Autism Spectrum Disorder. A bibliographic search is carried out in five databases (Punto Q, Google Scholar, Dialnet, SciELO and Riull. Ull) and two journals (Journal of speech therapy, speech therapy and audiology and Journal of Research in Speech Therapy). The selection of articles and journals was made in relation to the established criteria. The results in an evaluation and early intervention, together with the family, which have a fundamental role for the development of the individual, will give some effects in which the capacities and social needs of children with TEA evolve positively. In conclusion, all the articles reviewed reaffirm the importance of an early evaluation and / or treatment, together with a multidisciplinary team, professional, knowledgeable on the subject and involved with the family, all this is what will favor a good development of the child with TEA.

Keywords: TEA, Family, Early Intervention, Social Skills, Autism Spectrum Disorder

Introducción

El objetivo principal de este trabajo es realizar una revisión sistemática sobre la importancia que tiene la familia, para un buen desarrollo de los niños con el Trastorno del Espectro del Autismo.

Comenzaremos señalando que el Trastorno del Espectro del Autismo, que a partir de ahora lo empezaremos a nombrar como TEA, es una alteración del neurodesarrollo de etiología múltiple, sus inicios se observan en la primera infancia.

Según el DSM - 5 (APA, 2013) este trastorno se distingue porque produce alteraciones en el desarrollo como las siguientes:

1. En las relaciones sociales, es decir, fracaso al mantener una conversación y aproximaciones sociales anormales.
2. Poca o baja flexibilidad mental y comportamental, por ejemplo, no ser capaz de ponerse en el lugar de la otra persona.
3. Y en la comunicación gestual y facial y el lenguaje.

Además, presenta una evolución crónica, con diferentes grados de afectación, adaptación funcional y funcionamiento en el área del lenguaje y desarrollo intelectual, según el caso y momento evolutivo.

En la actualidad, no hay ninguna conclusión sobre la naturaleza y las causas de este trastorno. Estudios recientes, han demostrado que hay una fuerte carga genética. Por otra parte, se considera también que existen varios factores de riesgo perinatales y postnatales que aumentan las posibilidades de que un niño presente TEA. Lo que si ha dejado claro la evidencia científica, es que este trastorno, no se debe ni a las vacunas, ni a ondas electromagnéticas, ni a las circunstancias familiares o sociales. (Díaz et al., 2020)

La atención temprana

La Atención Temprana se define como el conjunto de intervenciones que van dirigidas a la población de 0 a 6 años, la familia y su entorno. El objetivo principal, es dar respuesta a las necesidades, ya sean transitorias o permanentes lo más pronto posible. Todas estas acciones han de incluir a la familia y a su entorno más cercano. (Cedeño, 2018)

La actuación de la Atención Temprana, según el Libro Blanco, será desempeñada en tres niveles:

- Prevención primaria: Que lo abordará a nivel global el ámbito sanitario, enfocado en programas preventivos desde el núcleo familiar y desde un primer momento (embarazo); atención pediátrica primaria, donde se tendrá en cuenta la evaluación y prevención de factores de riesgo tanto biológicos (prematuridad, asfixia severa...) como sociales (convivencia conflictiva en el núcleo familiar, embarazo accidental traumatizante...).
- Prevención secundaria: En este nivel, el niño manifiesta conductas distintas a las normales en estas etapas, son los padres, el entorno familiar y los profesionales de guarderías, pediatras... los que detectan signos de alerta y los que proponen una evaluación temprana para un diagnóstico precoz del posible TEA. Es vital la detección durante estos primeros años de vida para un mejor desarrollo futuro.
- Prevención terciaria: Este comienza cuando ya se haya detectado el Trastorno y se inicie la intervención temprana con un profesional. (Grupo. A. T., 2005)

Es importante considerar, que la detección temprana del TEA, es necesaria para alcanzar una buena calidad de vida en los años posteriores y para que las personas con TEA logren un desarrollo pleno de sus capacidades.

Es por ello, que el conocimiento de las etapas evolutivas del niño, tiene una vital importancia para su diagnóstico, ya que no existen marcadores biológicos claros que ayuden. Aunque el TEA es una alteración que no se cura, numerosas investigaciones han demostrado que cuando se realiza un diagnóstico a una temprana edad y se llevan a cabo las intervenciones lo antes posible, muchos de ellos pueden llegar a ser autosuficientes y tener un pronóstico de futuro más normalizado.

El tratamiento temprano e idóneo se ha de dar en un entorno seguro y natural, nunca utilizando o evitando el procedimiento del ensayo – error.

El método ideal no existe, estará en función de cada niño y de la familia y de sus necesidades. Es importante utilizar como modelo a una persona cercana, estableciendo pequeñas pautas alcanzables, que estimulen al niño y que obtengan una respuesta certera.

También hemos de tener en cuenta, que para el diagnóstico precoz, habrá que capacitar al personal sanitario, al de guarderías e incluso a las familias mediante información puntual en los medios de comunicación, píldoras formativas, charlas, etc.

También habrá que subrayar la importancia que tiene la familia en las intervenciones y lo vital que es para un buen desarrollo del niño con TEA. En este caso, la familia tiene un papel fundamental para el diagnóstico y tratamiento del niño, puesto que al observar conductas diferentes en su hijo se alarman y buscan respuesta para este comportamiento. (Cañadas, 2012)

En este sentido, la familia se verá afectada de manera diferente según las distintas situaciones: la gravedad del autismo, el nivel del funcionamiento intelectual y el nivel de autonomía del hijo.

Además, considerando la madurez y estabilidad psicológica de cada componente familiar, destacando la importancia que tiene el apoyo que pueda recibir cada uno de los componentes de la familia.

La existencia de niños con TEA en la familia, puede llegar a frustrar el deseo de los padres para criar a sus hijos. Esta condición puede conducir a confusión, depresión, ansiedad, etc. Los padres suelen pasar unas etapas de duelo que generalmente se pueden resolver por sí solas, pero cuando se extienden demasiado en el tiempo, se recomienda buscar ayuda.

Es fundamental conseguir la motivación y la implicación del tutor principal del niño. Por ello, es muy importante involucrar a la familia en el tratamiento, dotándola de herramientas y empoderándola para que lo pueda poner en práctica en su entorno natural. Los tutores son los primeros y principales maestros que mediatizaran con el entorno social, el legado histórico y cultural del entorno familiar. (Muñoz, 2017)

Este tutor tiene que ser responsable, generador y facilitador de vínculos afectivos y comunicador con el niño y sabedor de que sus derechos familiares serán respetados.

Por otro lado, es importante asegurar que en la interacción que existe entre el profesional y el cuidador cumplen con los siguientes principios:

1. Participación, es decir, poder interactuar con el orientador intercambiando experiencias entre ambos de forma cómplice.
2. Horizontalidad, las experiencias del orientador y del familiar han de ser similares cualitativamente, aunque con diferentes características cuantitativas.
3. Flexibilidad, cada persona aprende de forma distinta, es decir, cada uno necesita su tiempo, por lo que el profesional sabrá respetarlo.

En cuanto al modelo centrado en la familia, los profesionales piensan que los padres son socios iguales, es decir, es muy útil contar con los padres como coterapeutas y hacerles intervenir activamente en los procesos de enseñanza – aprendizaje de sus hijos, también es importante que los padres pongan en práctica toda las pautas aprendidas en su entorno natural.

El ser coterapeutas, también ayudará a la familia a adquirir herramientas, que les apoyarán para sentirse más seguros a la hora de poner en práctica las terapias en su entorno familiar. Todo lo aprendido en las sesiones, servirá para generalizarlas en otros entornos.

El profesional se esforzará para que las familias sean las que vayan tomando las decisiones, para potenciar su competencia, su adhesión y compromiso. Además han de tener

unas características y habilidades como las siguientes: empatía, autorreflexión, autocontrol emocional, sensibilidad, capacidad de escucha y ser buen comunicador... (García Sánchez, et al., 2015)

Metodología

El objetivo principal de este estudio es analizar toda la información relacionada sobre el papel que tiene la familia en la atención temprana del TEA, para lo cual se llevará a cabo una búsqueda y revisión bibliográfica.

Estrategia de búsqueda

Se emplearon varias bases de datos y revistas como las citadas a continuación: Punto Q, Scielo, Google Scholar, Dialnet, Riull. ull, Revista de logopedia, foniatría y audiología y Revista de Investigación en Logopedia.

Las palabras claves utilizadas en el proceso de recogida de información en español fueron: TEA, familia, intervención temprana, habilidades sociales, Trastorno del Espectro del Autismo. Para ampliar la información he buscado también artículos en inglés con las misma palabras claves: TEA, Family, Autism Spectrum Disorder, Early intervention, Social Skills. Tras la búsqueda sistemática, se seleccionaron artículos y revistas. La fecha de publicación de estos artículos se extiende desde 2012 hasta 2020, excluyendo todos los documentos que no estén establecidos en este período de tiempo.

Criterios de inclusión y exclusión

Una vez seleccionadas las palabras claves, se establecen criterios de inclusión y exclusión. Los de inclusión recogen todo tipo de documentos como: artículos, revistas, trabajos de fin de grado y todos que dispongan el texto completo de forma gratuita. Por otro lado, los de exclusión, son artículos en los que están incluidas las palabras claves pero no tienen el significado que preciso para esta revisión sistemática.

Tabla 1.

Estrategia de búsqueda en base de datos

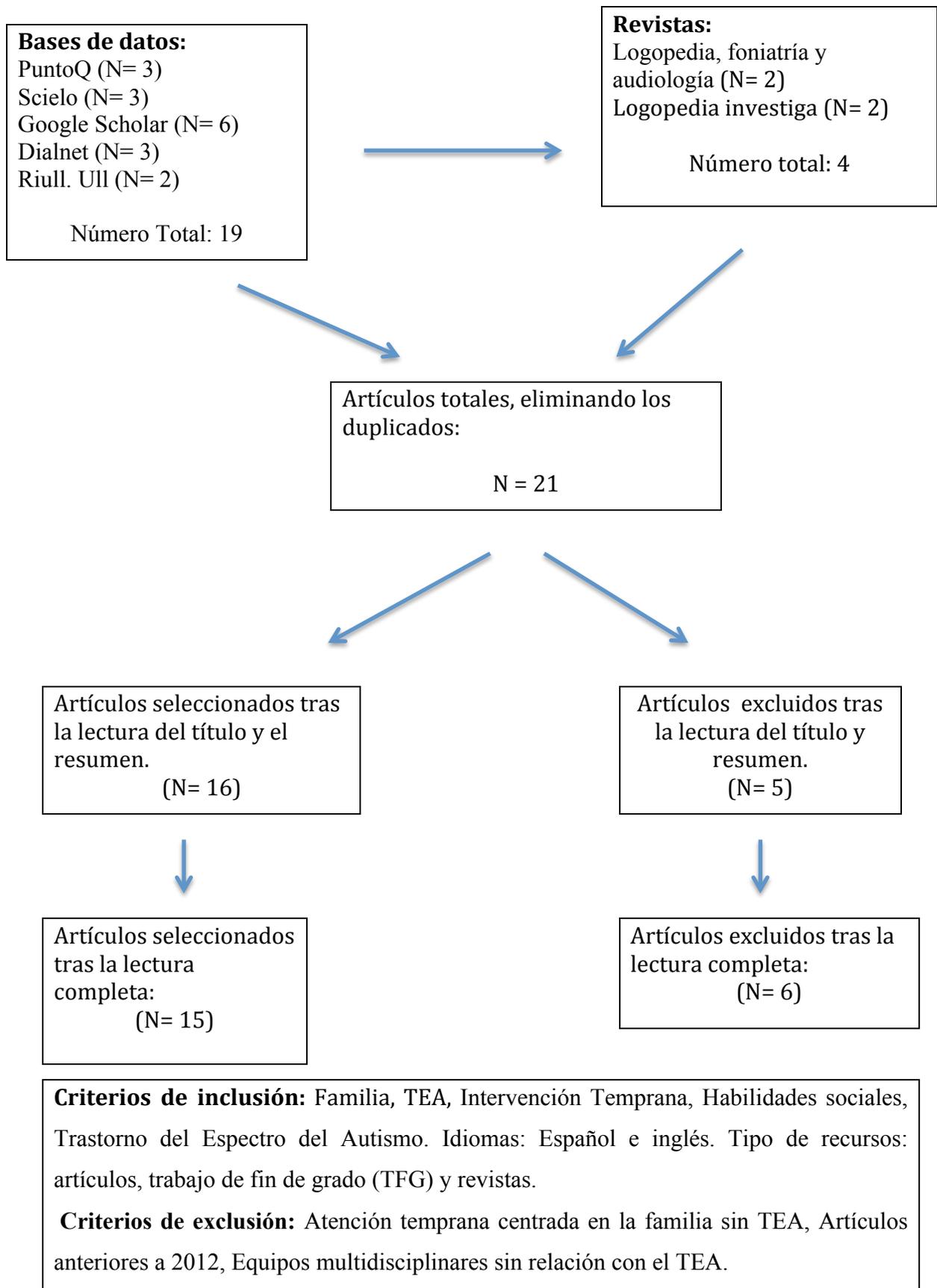
Bases de datos	Descriptores	Artículos encontrados	Artículos válidos	Límites	Idioma
Dialnet	Atención temprana, Intervención, Familia, Autismo	19	3	2012-2020	Español
Google Scholar	Autismo, Familia, Intervención temprana	2.900	6	2012 - 2020	Español Inglés
Punto Q	Atención temprana, Intervención, Familia, Autismo	8	3	2012 - 2020	Español
Scielo	Autismo Familia Intervención temprana	6	3	2012 - 2020	Español
Riull. ull	Familia Autismo intervención Atención temprana	10	2	2016-2020	Español

Tabla 2

Estrategia de búsqueda en revistas

Revistas	Descriptores	Artículos encontrados	Artículos válidos	Límite	Idioma
Revista de logopedia, foniatría y audiología	Autismo Familia Intervención temprana		2	2014-2020	Español
Logopedia investiga	Autismo Familia Intervención, Atención temprana		2	2017-2020	Español

Figura 1. Diagrama de flujo



Resultados

Tras la búsqueda bibliográfica, en las bases de datos y/o revistas, se han obtenido multitud de artículos, que después de los criterios de inclusión y exclusión mencionados anteriormente, se han seleccionado veintiuno de ellos, que son válidos para la revisión sistemática.

Se establecen los resultados de esta revisión desde dos importantes puntos de vista, por un lado, la evaluación y tratamiento precoz, por el otro lado, el cómo se relaciona el profesional con la familia y la importancia de la implicación familiar en el tratamiento.

La evaluación y el tratamiento precoz

La evaluación en niños con TEA, es vital para conocer sus fortalezas y debilidades, para las terapias y desarrollar sus capacidades, siempre dentro de un entorno seguro, predecible (trabajando la anticipación), tranquilo, afable, lúdico, etc. El TEA, siempre ha sido difícil de evaluar, esto se debe a que cada individuo presenta una serie de características distintas, al igual que sus habilidades e intereses.

El propósito de la evaluación, es describir las características de la personalidad de cada niño, para poder planificar las intervenciones correctamente. De todas maneras, después de iniciada la intervención, el proceso de evaluación sigue siendo vital para poder determinar y evaluar en cada momento, el desarrollo que va alcanzando cada niño. (Díaz, 2020)

En varios artículos se ha encontrado que dividen la evaluación en niveles:

1. El primer nivel, se basa en el seguimiento evolutivo de las rutinas del niño. Se recopila toda la información que brindan las escalas y las pruebas sobre el desarrollo del niño, así como las inquietudes de los padres.
2. El segundo nivel, manifiesta una vigilancia específica para el TEA. En este nivel se vigila a toda la población infantil, que haya presentado dificultades en el primer nivel.
3. Por último, en el tercer nivel, es donde se diagnostica el TEA, remitiéndolo a una evaluación más exhaustiva dirigida por un equipo multidisciplinar especializado en este Trastorno. Aclarar que este equipo multidisciplinar estará formado por: médico, logopeda, terapeuta ocupacional, maestros... Todo esto irá en función de las necesidades del niño con TEA.

Resulta importante de esta evaluación el recopilar información de: padres, informes médicos y neurológicos, exámenes físicos, historial familiar, pruebas de laboratorio (analíticas), a la que se adjuntará información sobre la observación directa e interacción del niño y el juicio establecido. (Hervás et al., 2017)

En otro orden de cosas, se ha demostrado en diferentes estudios, que cuanto antes se comience con la intervención de un niño TEA, se alcanzarán unos resultados en los que sus capacidades y necesidades sociales, evolucionarán positivamente.

Para un buen diagnóstico, es necesario, la colaboración conjunta de familia y profesionales, ya que estos últimos son quienes mejor conocen el TEA y las familias quienes representan a sus hijos.

A tener en cuenta, son los programas de intervención temprana, los que han de adecuarse al peculiar estilo cognitivo de cada niño, procurándole ambientes de trabajo estructurados, en los que se facilite claves para la comprensión de la tareas y se le anticipe en cada momento lo que va a realizar. En relación con las actividades han de ser: lúdicas, significativas, funcionales, siempre tomando como referencia los entornos naturales y adaptadas a su potencial cognitivo.

Por otro lado, se ha comprobado, que debemos utilizar técnicas visuales, físicas o verbales que faciliten al niño la interiorización de la realidad y posibiliten mejoras en su comprensión y adaptación a los entornos naturales en los que se desenvuelve, siempre empatizando y dando refuerzo positivo. (Millá & Mulas, 2009)

Los niños aprenden poco a poco, con experiencias rutinarias y guiados por su propia iniciativa y sobre todo, si lo pueden hacer de forma reiterada, en entornos habituales y con las personas a las que quieren. Es allí, donde los niños tienen más posibilidades de planificar, espontánea y autónomamente, las interacciones con los objetos y las personas que les motivan, más concretamente, sus familiares. (García et al ., 2015)

Relación del profesional con las familias y la importancia de la implicación familiar en el tratamiento

Para ser un buen profesional, ha de mostrarse sensible con la familia durante el proceso de evaluación, ganándose su confianza.

Cuando una familia acude por primera vez a una evaluación logopedica, no es bueno comenzar directamente, debemos dedicar tiempo a estar con los padres y el niño, hablando de forma relajada, con tiempo, para que se sientan cómodos y tranquilos. También es importante

explicar el cómo se va a llevar a cabo la evaluación y el tratamiento del niño, para que sean conocedores de lo que se va a hacer y qué esperar del método empleado.

El hecho de que la familia esté presente durante la charla inicial, facilita que el niño esté más calmado y colaborador. Los padres, por su parte, deben manifestar ante el profesional sus preocupaciones y dudas, que puedan surgir durante esta entrevista o en futuras ocasiones, sintiéndose cómodos, escuchados y atendidos.

De esta forma, el profesional podrá observar con mayor facilidad la interacción familia-niño y ver cuáles son las estrategias de comunicación y relación que utiliza con ellos de forma espontánea. (Chawarska et al., 2008)

Como consecuencia de esto, la observación conjunta al niño, por parte de la familia y del profesional, hará posible que éste pueda explicar a la familia algunos síntomas e interpretar ciertas conductas del niño a la familia, aclarándole si su comportamiento durante la evaluación es el normal, si hace algo que nunca le habían visto hacer, etc. Todo esto permite no solo enseñar a la familia a actuar ante ciertas situaciones, sino además, felicitarla por lo que están haciendo bien y enfatizar en los puntos fuertes del niño. Es muy necesario observar las fortalezas y no dar tanto valor a las limitaciones o dificultades del niño, que es lo que normalmente se suele hacer.

La familia debe saber que es lo que le ocurre a su hijo, no sólo a nivel TEA, sino si tuviera algún otro problema como : déficit de atención, discapacidad intelectual... y cómo poder ayudarle. El profesional será el encargado de adjuntar algunas de las pautas de trabajo a seguir a partir de ahora, e irán dentro del informe de evaluación.

En varios artículos se destaca, que es muy importante aclarar a la familia los mitos sobre el autismo y hacerles entender que es un Trastorno para el que no existe tratamiento o cura. También deben comprender que lo más eficaz para ayudar al niño es el apoyo centrado en promover sus competencias y desarrollar las áreas más importantes en su desarrollo y comunicación. (Alcantud, 2013)

La familia tiene una gran importancia en la intervención y evaluación, ya que es el eje principal del niño con TEA. Ella, es la trasmisora de las primeras experiencias, garantizando la seguridad y estabilidad necesarias para un buen funcionamiento y desarrollo de los niños con TEA, desde las primeras edades. Por otro lado, es el único elemento estable en su futuro.

Años atrás, eran los profesionales los que se encargaban de los cuidados, atención y terapias de los niños con TEA dejando a la familia en un segundo plano. Con el tiempo, se ha ido adecuando a un rol más activo, extendiendo el tratamiento hasta el hogar. (Baña, 2015)

En la actualidad, se ha demostrado, la eficacia del modelo de intervención centrado en la familia. Este modelo, ha aumentado el nivel de implicación familiar y de los profesionales, haciéndolos colaboradores y acompañantes de esta cooperación. El método fortalece y facilita recursos, para una mayor autonomía y toma de decisiones de la familia (empoderamiento familiar y complicidad entre ambos).

En la práctica, los programas con más éxito, son aquellos que ayudan a las familias a ser más competentes y reducen al máximo la participación del profesional. (Cañadas Pérez M., 2012)

El profesional junto con la familia ha de ser un aliado para el desarrollo e intervención en los programa de atención temprana en el TEA, el principal objetivo de la intervención, es ayudar a los padres a superar las distintas fases del proceso de asunción de la nueva realidad y atender a sus demandas y necesidades de información y formación.

Las familias participan en las intervenciones logopédicas, por ello, es vital dotarlos de herramientas y pautas para trabajar y afianzar aquellos aspectos que se trabajen durante las sesiones, que después se llevarán a una generalización en entornos familiares. Algunas propuestas o pautas a dar a la familia desde el ámbito logopédico son: crear algunas rutinas de actividades predecibles y con imágenes visuales para que el niño sepa lo que se espera de él, es decir, permitir al niño desarrollar las rutinas cotidianas con la mayor autonomía posible, eliminando paulatinamente las ayudas, estimular el lenguaje y la comunicación mediante juegos y actividades, como por ejemplo, con juegos de mesa (respetando los tiempos de espera), utilizando las nuevas tecnologías como las Tablet, estableciendo juegos en equipo. La familia tendrá que reforzar aquellas acciones que realicen correctamente y hacer hincapié en que equivocarse también está bien, sin llegar a reforzar actividades en la que previamente se fomenta o valore el error, trabajar los tiempos de espera, es muy importante en estas edades infantiles.

Se puede comenzar por situaciones sin importancia hasta llegar a momentos más relevantes. Habrá que ayudarlos a desarrollar la capacidad de elección en el niño. Desde el núcleo familiar se podrá trabajar de forma efectiva en distintos entornos y con distintas personas, preguntando al niño sobre sus intereses o preferencias. (García China et al., 2019)

Sabemos que la familia adquiere un rol como coterapeuta y todo lo que aprende en las sesiones con el profesional, en este caso con la logopeda, los tiene que trasladar en todos los contextos donde se desarrolle el niño.

En varios artículos se nombran distintos programas de formación, uno de ellos es en el Centro Hanen (Canadá), estos programas se han ido expandiendo por todo el mundo. El principal objetivo de estos centros es formar a padres y a madres y hacerlos más capaces de ayudar a sus hijos en la mejora de habilidades comunicativas y del lenguaje, también se intenta que consigan enseñar a sus hijos estas habilidades, construyendo las situaciones idóneas para que el niño pueda desarrollarlas. Durante el proceso de formación, se explica a las familias cuál es su papel en relación con la comunicación, el lenguaje, juego y rutinas del niño. Además, se fijan unos objetivos y se dan a conocer las distintas estrategias con las que cuentan para conseguirlos. Por último, también se realizan grabaciones, que serán analizadas posteriormente, por terapeuta y familia, garantizando el avance en la consecución de los objetivos planteados por ambas partes. (Díaz, 2020)

Estudios recientes, contribuyen con la visión dinámico familiar y perspectiva de la familia con un niño con TEA. Estas experiencias, coinciden en el contexto y en la realización de actividades y rutinas cotidianas de la familia. Aunque se puedan generar dificultades, el estrés y la incertidumbre, asociadas al manejo de sus hijos, las familias han sido capaces de desarrollar estrategias, muchas de las cuales de forma autónoma, aunque refieren poseer escaso apoyo de sus familiares y de los servicios que se encuentran en su comunidad.

Este original estudio, permite conocer, las experiencias de la familia de niño con TEA, los desafíos durante el proceso hacia el diagnóstico y la forma en la que se enfrentan a la notificación del mismo, contribuyendo como información valiosa para los profesionales multidisciplinares, a la hora de la comunicación de nuevas noticias durante el tratamiento de sus hijos. (Imperatore et al ., 2021)

En definitiva, en los resultados finales de todos los artículos leídos, se argumenta que aunque los efectos fueron positivos en la intervención con los profesionales, en aquellos donde los padres tuvieron una participación más activa y colaborativa con los profesionales, recibiendo un entrenamiento más específico, los resultados de los niños con TEA fueron mucho mejores.

Lagunas y sugerencias

Futuros estudios deberían reportar información detallada sobre la realidad de muchas familias, es decir, algunas de ellas, no asumen el tener un niño con el Trastorno del Espectro del Autismo y la existencia de características o peculiaridades diferentes que poseen. Por ello, no lo llevan a una evaluación y desconociendo qué es lo que le puede pasar, por lo que no tienen ningún tratamiento que mejore sus habilidades de comportamiento, socialización y lenguaje haciendo de ellos personas problemáticas en edades futuras.

La realidad y como crítica al estudio, es que no he encontrado muchos artículos, en los que se aborde el tema familias de personas con TEA sin tratamiento en edades tempranas, sabiendo que existen en la actualidad, personas con TEA conflictivas en edad adolescente, que no recibieron tratamiento en edades tempranas.

Conclusión

Como se introduce en esta revisión bibliográfica, el TEA, es un Trastorno en el desarrollo psicológico del niño, sobre todo limitándolo en: la comprensión, la adaptación social y/o en el lenguaje. Estas dificultades se manifiestan como alteraciones de mayor a menor intensidad, sobre todo a nivel social, priorizaremos la comunicación y el lenguaje, la flexibilidad y la anticipación. Conocer la situación que vive el niño con TEA, es esencial para poder aproximarse a su mundo y ayudarlo.

Los profesionales que trabajan con la atención temprana de niños con TEA, han de tener presente que la intervención consistirá principalmente en favorecer una mejor adaptación de este a su medio físico, cultural y social. Siempre haciendo participe a su familia, dotándola de herramientas para que mejoren en competencias y recursos. Todo ello, procurará mejoras en las condiciones del desarrollo de su hijo con TEA. El profesional, ha de tener en cuenta la implicación social que rodea a la familia y en consecuencia al niño, haciendo mejoras sustanciales en su entorno, proporcionando ayudas como pueden ser: en dispositivos sociales, sanitarios y educativos...

Por otro lado, también son importantes los programas de intervención temprana, ya que favorecen y producen mejoras significativas y duraderas. Estos programas, han demostrado una

gran eficacia en la contención y/o eliminación de los síntomas (perceptivas, atencionales, cognitivas, comunicativas y de habilidades sociales) del TEA.

Las acciones terapéuticas ante este trastorno, requieren una alta cualificación técnica de los profesionales de los equipos interdisciplinarios de atención temprana, a la que hay que añadir competencias profesionales específicas y la empatía necesaria para sintonizar con el niño y con la familia. Es necesario, además, que la intervención se lleve a cabo con una perspectiva holística, e incidir de manera interdisciplinar sobre todos los aspectos que ofrezcan disfunciones, bien sea en la conducta social, en el manejo de la comunicación y del lenguaje o en el comportamiento. Se trata de mejorar la situación del niño con TEA y sus habilidades, pero al mismo tiempo su bienestar, su calidad de vida y la de su familia. (Milla & Mulas, 2009)

Los profesionales, también requieren una formación específica para trabajar con familias, abandonando el rol de experto, que intervienen con los niños TEA. En el pasado, los profesionales se veían con los niños con TEA dos o tres veces por semana en centros. Actuar según el modelo centrado en la familia, requiere que estos se desplacen a contextos familiares habituales del niño, capacitando e informando a los padres para poder conseguir una mayor generalización de los objetivos propuestos por ambos (familia-profesional) y creando lazos de complicidad. (Cañadas., 2012)

Valorando todo lo anterior, también tenemos que ser conscientes que detectar tempranamente el TEA, es fundamental. Existen signos tempranos, que aunque confusos, dan pistas para realizarles una evaluación y tratamiento especializado. Se ha demostrado, que cuanto más temprano se comience con la intervención adecuada al individuo, mejores resultados se obtienen en el curso de su desarrollo posterior.

No podemos dejar atrás, el papel importante de la familia, sobre todo el de los padres, ya que son fundamentales en el éxito de la intervención. Es vital trabajar con ellos, durante la evaluación del niño y, posteriormente, facilitándoles los apoyos necesarios para que sean capaces de asumir que su hijo tiene TEA y comenzar lo antes posible con la intervención. Tomando también gran importancia, el entorno en el que se trabaja, este ha de ser : seguro, tranquilo, predecible, estable, lúdico, en definitiva familiar y agradable. (Díaz, 2020)

Aunque hemos visto, en los distintos artículos, variados tipos de intervención, lo más importante de ellas, es la consideración del perfil individual del niño y de su familia. Teniendo

en cuenta, sus fortalezas y debilidades, en un ambiente altamente estructurado, con regularidad en la frecuencia del trabajo e incluyendo la participación ordenada de los padres. (Zalaquett et al., 2014)

Es importante lograr el ajuste de las expectativas de los padres a las posibilidades reales del niño y de la intervención. Han de comprender todas las características del TEA, para que puedan aceptar las manifestaciones de su hijo con el Trastorno del Espectro del Autismo.

La formación de la familia, contribuye a dar seguridad a los padres, en su papel de crianza y mejora de sus habilidades, para contribuir al desarrollo y evolución del niño. La intervención familiar, ha de procurar pautas que contribuyan al fortalecimiento de un entorno estructurado para el niño, para favorecer la comunicación y la autonomía de éste, para mejorar las interacciones familiares, y para realizar juegos y actividades diarias para mejorar las rutinas, el comportamiento y las respuestas emocionales del niño. El entorno familiar es el principal agente socializador del niño con TEA, y en este entorno, se han de ofrecer patrones de conducta que ayuden al niño en su proceso de desarrollo y mejoren el curso evolutivo de este. (Millá & Mulas, 2009)

Para facilitar el trabajo de las familias, contamos también con los apoyos que nos brindan las distintas asociaciones, en la que se les explica cuáles son las características del TEA y las posibles evoluciones del niño con respecto a otros niños. Existirá el recurso de familia, que dará apoyo y solucionará dudas que puedan surgir en el futuro. Es también importante destacar en las asociaciones la acogida familiar, el dejar que los padres se expresen en un entorno relajado, con otros padres que han pasado por esa misma situación. (Díaz, 2020)

Los estudios, en los que los padres, tienen un rol activo en los programas de intervención para la mejora de habilidades en menores con TEA, han demostrado resultados prometedores. La participación de los padres, produce resultados positivos y evidentes. Sin embargo, aún queda un largo camino por recorrer, ya que, se necesitan resultados que permitan comparar la eficacia de las técnicas específicas entre sí, para saber cómo, con qué tipo de menores y familias, y sobre todo con qué tipo de dificultades se encuentran los padres y cuidadores para una eficiente intervención. Todo esto, conllevará el reducir la carga de estrés familiar. (Bejarano, 2019)

En definitiva, la atención temprana con la colaboración de la familia y un equipo multidisciplinar implicado, es vital para que el niño con TEA, tenga una adecuada evolución.

Se trata de destacar las cualidades familiares y los aspectos positivos, así como, identificar las fuentes de apoyo, tanto formales como informales, de las que dispone la familia. Por encima de todo, los profesionales se preocupan por dar autoridad y capacitar a las familias de cara a que sean cada vez más competentes, autosuficientes e independientes y adquieran un mayor control sobre sus vidas, propiciando así, su propia autodeterminación, al igual que la inclusión, la autonomía, la autodeterminación y una alta calidad de vida para sus hijos

Referencias

- Baixauli-Fortea, I., Roselló-Miranda, B., Berenguer-Forner, C., Colomer-Diago, C., & Grau-Sevilla, M. D. (2017). Intervenciones para promover la comunicación social en niños con trastornos del espectro autista. *Revista de neurología*, 64, 39-44.
<https://doi.org/10.33588/rn.64S01.2017013>
- Baña Castro, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas*, 9(2), 323-336.
<https://doi.org/10.22235/cp.v9i2.623>
- Bejarano Martín, Á. (2020). Intervención temprana en menores con trastorno del espectro autista (TEA): el papel de las familias.
http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/6207/Intervención_temprana_en_menores_con_TEA_el_papel_de_las_familias.pdf?sequence=1&rd=0031690324670795&rd=0031241068207005
- Cañadas Pérez, M. (2012). La familia, principal protagonista de los centros de desarrollo infantil y atención temprana. *Edetania*, (41), 129-141.
- Cedeño Santiesteban, T. (2018). La Orientación familiar para la educación de niños con trastorno del espectro autista (TEA) (*Bachelor's thesis, Universidad de Holguín, Facultad de Ciencias de la Educación, Departamento Educación Especial-Logopedia*).

<https://repositorio.uho.edu.cu/bitstream/handle/uho/4928/tes.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Chawarska, K., y Bearss, K. (2008). Assessment of cognitive and adaptive skills, *Autism spectrum disorders in infants and toddlers: Diagnosis, assessment, and treatment* (p. 50–75). The Guilford Press.

Díaz Falcón, M. (2020). Intervención en el autismo y el papel de las familias [Trabajo Fin de Grado, Universidad de La Laguna].

<https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/19952/Intervencion%20en%20el%20autismo%20y%20el%20papel%20de%20las%20familias..pdf?sequence=1>

Fernández Santiago, F. D. L. (2018). Intervención social con niñas y niños diagnosticados con el Trastorno del Espectro Autista y sus familias. *Voces desde el Trabajo Social*, 202-223.

<https://doi.org/10.31919/voces.v6i1.129>

García China, V., & Sobradriel Sierra, N. (2019). Programa de intervención logopedica en atención temprana para niños con trastorno del espectro autista [Trabajo Fin de Grado. Universidad de La Laguna].

<https://core.ac.uk/download/pdf/289999914.pdf>

García-Sánchez, F. A., Escorcía, C. T., Sánchez-López, M. C., Orcajada, N., & Hernández-Pérez, E. (2014). Atención temprana centrada en la familia. *Siglo Cero*, 45(3), 6-27.

Grupo de Atención Temprana (2019). *Libro blanco de la atención temprana*.

<https://www.fundacionalpe.org/images/alpe/library/temprana/LibroBlancoAtencionTemprana.pdf>

Hervás Zúñiga, A., Balmaña, N., & Salgado, M. (2017). Los trastornos del espectro autista (TEA). *Pediatría integral*, 21(2), 92-108.

Imperatore, E., Berstein, K. N., Berrios, S. G., Díaz, S. M., Echeverría, V. R., & Prado, R. S. (2020). Experiencias de familias con niños en el espectro del autismo. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 20(2), 73-84.

DOI: [10.5354/0719-5346.2020.60538](https://doi.org/10.5354/0719-5346.2020.60538)

March-Miguez, I., Montagut-Asunción, M., Pastor-Cerezuela, G., & Fernández-Andrés, M. I. (2018). Intervención en habilidades sociales de los niños con trastorno de espectro autista: una revisión bibliográfica. *Papeles del Psicólogo*, 39(2), 140-149.

<https://doi.org/10.23923/pap.psicol2018.2859>

Martínez Lorenzo, J., Maíquez Cerezo, M. D. C., & Reche Castillo Sherezade, I., (2017). Materiales didácticos para la enseñanza de habilidades emocionales y sociales en alumnado con TEA: una investigación colaborativa en educación Primaria y Secundaria. *Educatio Siglo XXI*, 35(3 Nov-Feb1), 39-64.

<https://doi.org/10.6018/j/308891>

Mora, C. T. E., Sánchez, F. A. G., Sánchez, N. O., & López, M. C. S. (2016). Perspectiva de las prácticas de atención temprana centradas en la familia desde la logopedia. *Revista de logopedia, foniatría y audiolología*, 36(4), 170-177.

<https://doi.org/10.1016/j.rlfa.2016.07.002>

Muñoz Pomares, E. (2020). Propuesta de un programa de intervención emocional para padres con hijos con trastorno del espectro autista [Trabajo Fin de Grado, Universidad Miguel Hernández].

<http://193.147.134.18/bitstream/11000/6114/1/PROGRAMA%20DE%20INTERVENCIÓN%20EMOCIONAL%20PARA%20PADRES%20CON%20HIJOS%20CON%20TEA.pdf>

Pérez Cañadas, M., Mora Escorcía, C. T., Rico Martínez, G., Martín Alonso, M., Blázquez, V. A., Varea Domenech, M., & Martínez Sanchíz, C. (2016). Atención temprana y prácticas centradas en la familia: a propósito de un caso. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 36(4), 185-194.

<https://doi.org/10.1016/j.rlfa.2016.07.004>

Regalado Rodríguez, M., & Díaz Díaz, E. (2020). La Fisioterapia y la Atención Temprana; otro enfoque para el abordaje del Trastorno del Espectro Autista. Una revisión bibliográfica.

<https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/19837/La%20Fisioterapia%20y%20la%20Atencion%20Temprana%3b%20otro%20enfoque%20para%20el%20abordaje%20del%20Trastorno%20del%20Espectro%20Autista.%20Una%20revisi3n%20bibliografica..pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Tamarit, J. (2020). Intervention in Autism Spectrum Disorder, ASD. Milestones and challenges (Intervención en el Trastorno del Espectro del Autismo TEA. Hitos y retos). *Journal for the Study of Education and Development*, 43(4), 872-884.

<https://doi.org/10.1080/02103702.2020.1810941>

Zalaquett, D., Schönstedt, M., Angeli, M., Herrera, C., & Moyano, A. (2015). Fundamentos de la intervención temprana en niños con trastornos del espectro autista. *Revista chilena de pediatría*, 86(2), 126-131.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.rchipe.2015.04.025>