

PROPUESTA DE PROGRAMA DE INTERVENCIÓN A FAMILIAS DE NIÑOS CON ASPERGER

Claudia Varinia González Camacho

Tutorizado por: Víctor Manuel Acosta Rodríguez

Trabajo de fin de Grado de Logopedia

Curso académico 2021-2022

Resumen

En este trabajo, se presenta una propuesta de intervención a familias de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA), más específicamente con Asperger, cuyo objetivo principal es mejorar la calidad de vida de dichas familias. Es un plan que sirve para cualquier tipo de familia; pero será especialmente beneficioso para aquellas que se encuentren en una situación de discriminación, por falta de recursos (públicos, económicos, etc) o que se encuentren en una situación de vulnerabilidad. La propuesta, estará en torno a un modelo centrado en la familia y también enfocado en ella, donde el logopeda estará en un segundo plano encargándose de facilitar la información, las actividades y las habilidades necesarias para ayudar a las familias. De esta manera, se pretende evitar que siga habiendo tal desconocimiento y poca formación para las futuras generaciones mediante charlas formativas, actividades y dando información importante sobre el Asperger. Obteniendo una adecuada ejecución de los objetivos, se producirá una mejora en la calidad de vida de las familias y niños implicados.

Palabras clave: Trastorno del Espectro Autista, Asperger, familia, formación.

Abstrac

In this paper, I present an intervention proposal for families of children with ASD, more specifically with Asperger's, whose main objective is to improve the quality of life of these families. It is a plan for any type of family, but it will be especially useful for those who are in a situation of discrimination, who lack of resources (public, economic, etc.) or who are in a situation of vulnerability. The propose will be based on a family-centred and family-focused model, where the speech therapist will play a secondary role in facilitating the information, the activities and the skills necessary to help the families. In this way, the aim is to prevent such a lack of knowledge and awareness for future generations through educational talks, activities and by avoid important information about Asperger's. By obtaining an adequate implementation of the objectives, there will be an improvement in the quality of life of the families and children involved.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, Asperger, family, formation.

Introducción

La incorporación del término autismo al significado actual se debe a Leo Kanner, tras la aparición en 1943 del que se puede distinguir como el artículo fundacional del autismo: “Autistic disturbances of affective contact”. La definición más reciente del Trastorno del Espectro Autista (TEA) sería dada por la American Psychiatric Association (2013), que lo define como un trastorno del neurodesarrollo que se presenta en la niñez, y se caracteriza por la falta de reciprocidad social, lenguaje o dificultades en la comunicación, además del interés específico, las actividades y gestos que se muestran limitados y estereotipados.

El TEA se ha considerado durante mucho tiempo un trastorno infantil. Hoy día, sin embargo, se sabe que es un trastorno permanente que acompaña a una persona a lo largo de su vida.

El estudio de Cohen et al. (1985), apoya que las personas con TEA muestran dificultad para entender la mente de los demás, y por lo tanto, para predecir cómo podrían reaccionar en ciertas situaciones específicas. Lo que justificaría su respuesta desproporcionada ante algún hecho de poca importancia y su incomprensión frente al sarcasmo, la mentira o el doble sentido, etc.

Debido a las dificultades anteriores, los conduce a un estado de incomprensión, de comunicación inadecuada y de aislamiento, pues no poder empatizar con lo que hay en su entorno y con las personas que se encuentren en él, crea constantes barreras en cuanto a la forma en la que puede ver el mundo, generando esa falta de intención comunicativa en algunos de los casos de perfiles que existen de TEA.

Antes del 2013, cuando se publicó el DSM-V, el TEA era llamado *trastorno autista*, que venía dentro del DSM-IV, perteneciendo a una subcategoría de los trastornos generalizados del desarrollo, junto a otros trastornos como el Síndrome de Rett o el Síndrome de Asperger.

El Síndrome de Asperger

El Síndrome de Asperger (SA) fue descrito por primera vez en 1944 por el pediatra austriaco Hans Asperger, quien lo definía como “psicosis autista”. Sin embargo, Sucharewa en 1926 o el propio Kanner en 1943 comentaron casos clínicos similares a lo

descrito posteriormente por Asperger. Cuando se acuñó el término “trastorno de espectro autista” en la década de 1980, el síndrome de Asperger estaba incluido en este.

Con el Síndrome de Asperger se describe a personas de inteligencia normal que exhiben un comportamiento extraño, una calidad deficiente de las interacciones sociales, sin alteración ni retrasos en el lenguaje, y en muchos de ellos, su coordinación motora es deficiente.

Lorna Wing (Burgoine y Wing, 1983) describe entre las principales características clínicas del Síndrome de Asperger, las siguientes:

- Falta de empatía.
- Interacciones infantiles, simples, inapropiadas y unidireccionales.
- Poca o nula capacidad para hacer amigos.
- Lenguaje pretencioso y repetitivo.
- Muy mala comunicación no verbal.
- Fuerte absorción de ciertos temas.
- Movimientos torpes y descoordinados, y posturas extrañas.

Al igual que con cualquier otro trastorno del neurodesarrollo, la evaluación de un niño con posible SA debe incluir una historia clínica completa y una evaluación neuropsicológica adecuada. Es necesario recabar información de los familiares y del propio sujeto, y de su entorno (colegio, hogar, etc), y llevar un registro detallado de cualquier antecedente personal o familiar. En la entrevista se debe profundizar en las habilidades sociales y emocionales, los comportamientos y las relaciones, los intereses especiales del niño, el desarrollo motor y las dificultades motrices, la función sensorial, las discapacidades. A su vez, examinar la mirada (fijación y seguimiento ocular), la pragmática, la prosodia del lenguaje, etc.

En una evaluación neuropsicológica, al menos se debe obtener información de la inteligencia y del funcionamiento adaptativo. Desde un punto de vista cognitivo, más de la mitad de las personas con Asperger tienen un coeficiente intelectual verbal superior en la escala de inteligencia infantil de Wechsler.

En el ámbito psicoeducativo se debe centrar la terapia individualizada con el niño, mejorando sus dificultades y potenciando sus capacidades para compensar las

limitaciones señaladas anteriormente, así como ofrecer asesoramiento al colegio y a la familia ya que forman parte del día a día y del entorno del niño.

Diferencias entre el DSM-IV y el DSM-V

Los dos últimos sistemas de clasificación de los trastornos del neurodesarrollo de la American Psychiatric Association (2013), el DSM-IV y el DSM-V, establece algunas diferencias en el TEA que afectan también a la consideración del Síndrome de Asperger. Comentaremos algunas de ellas a continuación.

Definición del autismo

En el DSM-IV, publicado en 1994, el autismo y sus trastornos asociados venían definidos como “trastornos generalizados del desarrollo”. En el DSM-V, esta definición fue alterada por el término “trastornos del espectro autista” (TEA), que han sido incluidos dentro de la categoría “trastornos del neurodesarrollo”.

Los subtipos del autismo

Dentro del DSM-IV, la categoría de los trastornos generalizados del desarrollo se compone de cinco subtipos de autismo: el trastorno autista, el síndrome de Asperger, el síndrome de Rett, el trastorno generalizado del desarrollo no especificado y el trastorno desintegrativo infantil.

El DSM-V ha cambiado cuatro de estos subtipos (trastorno autista, síndrome de Asperger, trastorno desintegrativo infantil y trastorno generalizado del desarrollo no especificado) por la categoría general “trastornos del espectro autista” (TEA). El síndrome de Rett en esta ocasión, ya no forma parte de este sistema de clasificación. En lugar de hacer selección entre los subtipos ya dichos con anterioridad, el DSM-V especifica tres niveles de gravedad en los síntomas. Estos niveles son:

- Grado 1 “Necesita ayuda”
- Grado 2 “Necesita ayuda notable”
- Grado 3 “Necesita ayuda muy notable”

Síntomas clínicos

En el DSM-IV, el autismo se caracterizaba por 3 síntomas de base:

- a) Deficiencia en la reciprocidad social
- b) Defectos en el lenguaje o en la comunicación
- c) Repertorio de actividades e intereses restringido y reiterativo.

En el DSM-5, sólo quedan dos categorías de síntomas, en comparación con las dichas anteriormente:

- a) Deficiencias en la comunicación social: ahora se unen sociales y de comunicación.
- b) Comportamientos o conductas restringidas y repetitivas.

Las categorías nombradas recogen los mismos elementos que en el DSM-IV, a excepción de dos cambios cruciales que caben destacar:

- Las “dificultades o retraso en el lenguaje” ya no se incluirán en esta categoría de síntomas del DSM-V.
- El síntoma clínico “sensibilidad inusual a los estímulos sensoriales”, que no aparecía en el DSM-IV, se integra ahora a la categoría “comportamientos restringidos y repetitivos” del DSM-V.

Aparición del autismo

Siguiendo con los cambios, otro de ellos es la sustitución del criterio diagnóstico del DSM-IV que decía que los síntomas del autismo debían aparecer antes de los 36 meses de edad. Su sustitución al DSM-V sería de una forma más amplia: “Los síntomas deben estar presentes desde la infancia temprana, aunque pueden no manifestarse plenamente hasta que la limitación de las capacidades impide la respuesta a las exigencias sociales”.

Diagnóstico diferencial

El DSM-V introduce una nueva etiqueta diagnóstica dentro de la categoría “deficiencias en el lenguaje”: “los trastornos de la comunicación social”.

Los criterios de diagnóstico para esta subcategoría se superponen en parte con los del TEA; por lo tanto, los niños diagnosticados con trastornos de la comunicación social presentan “deficiencia pragmática”, a su vez, problemas de “uso social de la comunicación verbal y no verbal”. Sin embargo, la presencia adicional de intereses compulsivos y comportamientos repetitivos descarta un diagnóstico de trastorno de la

comunicación social. Por lo tanto, la presencia de conductas repetitivas es crucial para establecer el diagnóstico diferencial del TEA.

Los modelos de intervención

Distinguiremos principalmente dos modelos de intervención para el propósito de este trabajo.

1- Modelo centrado en la familia:

La familia y el logopeda llevan a cabo un trabajo conjunto colaborando con el objetivo de mejorar y apoyar las habilidades del menor.

2- Modelo enfocado en la familia:

Las familias juegan un papel más importante porque deciden qué servicios quieren del propio profesional. De esta forma, se pretende dar a las familias cierta independencia en cuanto a los profesionales, más que integrarlos plenamente en la dinámica de la terapia, como medio de actuación, de sus mejores competencias para la realización del programa. Así también, para ellos saber cómo actuar en un futuro cuando se encuentren sin la posible ayuda de un profesional.

Justificación de la intervención y tipo de programa

Debido a las serias limitaciones que experimentan las personas con TEA, a lo largo del ciclo vital, se empezará diciendo que existen diferentes organizaciones de apoyo a las familias, entre las que cabría destacar la Federación Española de Autismo (FESPAU), Autismo Europa, Organización Mundial de Autismo, etc.

Al mismo tiempo, en las Islas Canarias se dispone de asociaciones de familias en constante apoyo al TEA. Entre las más importantes se encuentran:

- La asociación Canaria del Trastorno del Espectro Autista (*APANATE*), una asociación sin ánimo de lucro dedicada a trabajar con personas con TEA desde 1995, cuyo objetivo es “mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias, cada una en su proyecto particular, así como impulsar, como colectivo, su inclusión real en la sociedad”.

- La asociación de Familias de Personas con Autismo de Las Palmas (*APNALP*): otra asociación sin ánimo de lucro que se compone de familias de personas con TEA desde 1978. Su fin es “promover el bienestar y la calidad de vida de dichas personas y de las propias familias. Ofrecer servicios y apoyos que mejoren la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias promoviendo, entre otras acciones, la inclusión social de las personas con TEA mediante la sensibilización de la sociedad, la participación de las familias, la formación y cualificación de los trabajadores, y el desarrollo de programas individualizados centrados en las capacidades de las personas con TEA”.

Mientras que en el caso del Síndrome de Asperger, tenemos en Canarias:

- La asociación de Asperger Islas Canarias (*ASPERCAN*), entre sus objetivos se encuentran los siguientes: “Defender los derechos de las personas con Síndrome de Asperger y a sus familias, promover su diagnóstico precoz, tratamiento, educación, desarrollo personal y plena integración social y laboral. La promoción de actuaciones que permitan la prevención y eliminación de cualquier discriminación por razón de raza, sexo o por cualquier otra condición o circunstancia personal o social. A la atención y el apoyo a las personas y grupos sociales afectados, promover y potenciar todas aquellas actividades, servicios y recursos que permitan una mejora de la calidad de vida de las personas afectadas, en condiciones de igualdad, así como el incremento y mantenimiento de su bienestar social.

El programa que se ofrecerá en este trabajo puede resultar bastante necesario ya que en este tipo de población, bajo mi punto de vista, no se ha intervenido lo suficiente. A las familias con personas con SA, se les debería de dar una idea de cómo actuar antes, durante y después de la intervención, para mejorar la calidad de vida tanto de ellos como de los propios familiares.

Para realizar este plan de intervención, recurriremos al uso de las “Jornadas familiares”. En ellas, ofreceremos actividades para padres e hijos y charlas informativas, donde acudirán diferentes profesionales para aportar las habilidades que crean necesarias. Esto les servirá no sólo para una mejor relación con su hijo, sino para ayudarle en su día a día mediante juegos de manera más amena y divertida, tanto para ellos como para los propios padres.

Los materiales que se utilizarán serán sencillos y fáciles de adquirir (Anexo 1) para que puedan recurrir a ellos una vez acaben las Jornadas. A su vez, también se les aportará ideas de otro tipo de material que puedan usar diferente al utilizado en estas actividades.

El objetivo general de este trabajo es el siguiente:

Crear un plan de ayuda a las familias y a las personas que tengan SA para mejorar la calidad de vida de ambas partes.

Mientras que los objetivos específicos:

- Ayudar a las familias a saber cómo actuar antes de la intervención, durante y después de ella.
- Gestionar las diferentes dificultades que se puedan presentar.
- Crear diferentes alternativas de comunicación para que las familias puedan recurrir a ellas en distintas situaciones.
- Estructurar un plan que sea apto para diferentes tipos de familias.
- Proporcionar la información y las habilidades que sean necesarias.
- Integrar a las familias implicadas en el proceso de mejora de su hijo.
- Dotar la formación y las herramientas necesarias a los familiares para que puedan ejercer el programa adecuadamente.

Método

Participantes

El programa va dirigido a las familias que se encuentren en una situación de discriminación, que estén falta de recursos (públicos, económicos, etc) o que se encuentren en una situación de vulnerabilidad.

Ya que va dirigido a este tipo de familias, se contextualizará en organizaciones sin ánimo de lucro, en las que se encuentran normalmente las familias, más concretamente en Aldeas Infantiles.

Aldeas Infantiles es una organización no gubernamental internacional y sin ánimo de lucro, que ayuda a menores que se encuentran en una situación de vulnerabilidad para fomentar su desarrollo y su transición a la vida adulta. Por lo que, dicha organización, es la adecuada para realizar las primeras Jornadas familiares.

Materiales e instrumentos

Para llevar a cabo este programa, se hará uso de diferentes tipos de materiales.

Primeramente se usará un folleto (anexo 1) con la explicación y aportación necesaria acerca del programa para que las familias implicadas tengan una idea de lo que vamos a realizar. En dicho folleto vendrá la manera en la que inscribirse a las Jornadas.

A continuación recurriremos al uso y repartición de un horario con las diferentes charlas en las que se le dará la información y actividades (anexo 2) a las diferentes organizaciones donde se encontrarán el tipo de población a la que va dirigido el programa.

También se facilitará a los participantes una vía de contacto, a través de la cual las familias puedan estar en conexión con el profesional, ya sea mediante correo electrónico o por teléfono móvil, para resolver dudas durante las Jornadas.

Desarrollo del programa de intervención

Antes de comenzar con el programa, se deberá contactar con las diferentes organizaciones para saber la disponibilidad y para solicitar la ayuda para la realización de la misma.

Dado que serán las familias las que tengan también un papel significativo en el transcurso del programa, es importante que la información, las habilidades y la formación que se les aporta estén claras y concisas a la hora de su explicación, ya que será de su utilidad para su futura aplicación en sus hogares cuando acabe la intervención.

Es importante tener en cuenta los diferentes entornos en los que podrían vivir las distintas familias, esto es, las situaciones económicas, las características culturales, el acceso a los servicios públicos que se le prestan a las familias, el conocimiento de sus familiares más cercanos y el nivel de comprensión que puedan tener acerca del SA.

Se puede obtener dicha información a través de entrevistas a los propios familiares o rellenar formularios con la información que se le pide, con la ayuda de las diferentes organizaciones y el equipo multidisciplinar.

Para realizar el programa, será preciso contactar con los profesionales que participarán en las Jornadas, para recabar sus consejos, habilidades y obtengan la información que crean necesaria para la mejora de la calidad de vida de estas familias. Para este programa

contaremos con los siguientes recursos personales: psicólogos, logopedas, trabajadores sociales, pedagogos, cuidadores y voluntarios.

En cuanto a la temporalización, hay que señalar que las Jornadas de ayuda a familias de niños con SA se realizarán durante 2 semanas en las que éstas se enriquecerán de todo lo que se les aporte en dicho tiempo. Se estimará un total de 4 charlas informativas con una duración de 2 horas cada una, además de 4 jornadas donde se realizarán las diferentes actividades planteadas, con los profesionales y las familias, de una duración ilimitada cada jornada. Se organizará de la siguiente manera:

- 5 minutos de preparación para iniciar la sesión donde se explicará lo que se realizará en la misma.
- 1 hora y 45 minutos de realización de actividad o de charla.
- 10 minutos cuando acabe la sesión para dudas de los familiares y aportación de las herramientas que sean necesarias.

Los profesionales se encargarán de instruir las habilidades y dotar las herramientas e información a las familias en las sesiones, para que posteriormente ellas puedan aplicarlas en la enseñanza y educación en un contexto natural y continuado, haciendo que así se proporcionen más oportunidades de aprendizaje y avance del niño y también de los padres.

En relación con su estructura, el programa constará con un total de 8 sesiones durante 2 semanas (tabla 1), teniendo en cuenta la flexibilidad de los profesionales que acudan y de las familias inscritas, pudiendo cambiar algún día dependiendo de que surgiera algún inconveniente durante el transcurso de las Jornadas.

Dado que en las actividades a realizar, participarán los hijos de las familias que acudirán a las jornadas, estas transcurrirán en un periodo vacacional para asegurar su disponibilidad y evitar que coincida con el periodo escolar.

Tabla 1

Cronograma del programa de intervención

	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes
Semana 1	Sesión 1	Sesión 2		Sesión 3	Sesión 4

Semana 2	Charla	Actividades	Charla	Actividades
	Sesión 5	Sesión 6	Sesión 7	Sesión 8
	Charla	Actividades	Charla	Actividades

Nota. Esta tabla es de carácter orientativo (Autoría propia)

A continuación se expone el contenido de las charlas (tabla 2) y actividades (tabla 3) que se realizarán a lo largo de estas dos semanas.

Tabla 2

Organización de las charlas

	Charla 1	Charla 2	Charla 3	Charla 4
Profesional	Logopedas	Psicólogos y logopedas	Trabajadores sociales y pedagogos	Equipo multidisciplinar
Título de la charla	“¿Qué es el Asperger y cómo puedo ayudar?”	“Cómo mejorar las habilidades de mi hijo”	“El Autismo en el aula”	“Mesa redonda: voluntariado y acción social en el Autismo”

Nota. En esta tabla se representa las diferentes charlas y su correspondiente contenido acorde con los profesionales que la imparten (Autoría propia).

A continuación, se hará una descripción de los contenidos de cada una las charlas.

Charla 1: la impartirán los logopedas que estén presentes en estas jornadas, con el título “¿Qué es el Asperger y cómo puedo ayudar?”. Los profesionales darán la información sobre el trastorno, ya que es de su interés, y darán diferentes herramientas y habilidades que puedan aplicar en su día a día.

Charla 2: será impartida por los psicólogos apoyados por los logopedas, con el título de “Cómo mejorar las habilidades de mi hijo”. En ella los profesionales darán pautas para mejorar las habilidades sociales y comunicativas de su hijo, aumentar la comprensión y adecuación en las relaciones sociales así como la expresión emocional, ayudar a favorecer la autonomía de su hijo del mismo modo que optimizar su autoestima y autoconcepto.

Charla 3: los trabajadores sociales y los pedagogos se encargarán de esta charla, que versa sobre “El Autismo en el aula”. Aquí, hablarán sobre cómo son las aulas en clave y también aportarán información sobre lo que son las aulas inclusivas. A su vez, informar de cómo son los procesos de detección y orientación, tanto a los padres y profesores, como a los niños, en los colegios sobre este tipo de trastorno.

Charla 4: una charla donde participará todo el equipo multidisciplinar en la que hablarán sobre cómo es un trabajo en equipo en la intervención de los niños con TEA. También servirá para resolver dudas y asesorar a las familias de cara al futuro ya que sería prácticamente el final de estas jornadas del programa de intervención.

Para la ejecución de las actividades, cabe destacar que se realizarán mayormente con familias junto a sus hijos.

Tabla 3

Organización de las actividades

	Actividades	Materiales	Objetivo
Sesión 2	“Simón dice”	-	Trabajar el aprendizaje de acciones y de órdenes
	“Paso la pelota”	Pelotas	Trabajar la comunicación y la empatía
Sesión 4	“Brilé”	Pelota de gomaespuma y líneas en el suelo que marquen el límite	Desarrollar la psicomotricidad y respetar el turno
	“Lo que me gusta es...”	-	Fomentar la interacción social, la escucha y autonomía
Sesión 6	“Puzles”	Diferentes puzles	Desarrollar sus competencias cognitivas
	“Creación de figuras”	Plastilina, LEGOS, barro, etc.	Desarrollar su creatividad y motricidad fina

Sesión 8	“Bien o mal”	Tablero con diferentes recortes de conductas y pegatinas rojas y verdes	Reconocer distintas situaciones sociales, trabajar las habilidades sociales y el autocontrol
	“Juego de roles”	-	Trabajar la empatía, creatividad, emociones, conocer otras perspectivas

Nota. Se presentan las actividades con los objetivos y materiales correspondientes (Autoría propia).

Para saber mejor qué se hará en cada una de las actividades, parece oportuno una explicación más detallada:

Actividad 1: “Simón dice”. Como el clásico juego de *Simón dice*, un voluntario será Simón, y los demás tendrán que ir haciendo lo que mande siguiendo las reglas del juego. Trabajando así el aprendizaje de acciones y respetar órdenes.

Actividad 2: “Paso la pelota”. Se pondrán las familias en círculo. Cada familia tendrá una pelota y se la irán pasando. Cuando pases la pelota, tendrás que decir una característica de aquella persona a la que le has pasado el balón. Aquí trabajaremos la empatía y la comunicación.

Actividad 3: “Brilé”. Se hará una especie de torneo de brilé o balón prisionero. Cada equipo estará formado por cada familia. Se trabajará la psicomotricidad y el turno. Es importante trabajar con juegos en equipo.

Actividad 4: “Lo que me gusta es...”. Las familias se reunirán y dirán qué es lo que les gusta y exponer y enseñar sus conocimientos sobre todos sus temas de interés para trabajar así la interacción social, la escucha y la autonomía.

Actividad 5: “Puzles”. Realizarán puzles para que puedan observar y utilizar patrones lógicos para trabajar la competencia cognitiva y que también sirva para tranquilizarlos en momentos de ansiedad.

Actividad 6: “Creación de figuras”. Crear mediante el material proporcionado diferentes figuras trabajando así la motricidad fina y la creatividad.

Actividad 7: “Bien o mal” (anexo 3). Le presentaremos un tablero con diferentes conductas (gritar, besar, abrazar, pegar...) y tendrá que poner una pegatina verde en las

conductas que sean positivas y una pegatina roja en aquellas que sean conductas negativas. Con esto trabajaremos el reconocer distintas situaciones, trabajar las habilidades sociales y el autocontrol.

Actividad 8: “Juego de roles”. Interpretar una escena para incorporar perspectivas externas. Le da la oportunidad de experimentar un rol ajena al propio así como adquirir una mayor competencia en otras habilidades básicas. Trabajamos la empatía, la creatividad y las emociones.

Evaluación del programa

La evaluación se realizará con el propósito de comprobar si el programa fue útil para las familias y si cumplió con los objetivos propuestos durante su aplicación. Esta evaluación será a través de los criterios del modelo de evaluación de toma de decisiones de Stufflebeam (1987), debido a que este modelo se centra en una evaluación procesual e interna, que trata de proporcionar información que pueda utilizarse por los implicados, en este caso las familias, para tomar decisiones y llevar a cabo cambios que resulten necesarios en sus hijos.

Las herramientas para ello serían los folletos en la que se incluirá la explicación del programa, en la que estarán expuestas las diferentes actividades y charlas que se van a realizar durante las jornadas, además de sus respectivos horarios. Además de lo expuesto, contaremos con: cuestionarios (anexo 4), encuestas de satisfacción (anexo 5), para saber qué mejorar/añadir para futuras aplicaciones del programa. En cuanto a los cuestionarios, las preguntas se basarán en el progreso de su hijo/a, para saber en qué hacer mayor hincapié y poder abarcar todas las dificultades.

Con respeto al protocolo de evaluación, se estaría cumplimentando durante todo el desarrollo del programa.

Resultados previstos

Una vez recogidos los datos, se esperaría haber generado un mayor interés en las familias por este trastorno, para que así puedan ayudar, a su vez, los propios padres a sus

hijos una vez se acabe la intervención, habiéndoles proporcionado las herramientas, materiales, consejos, formación e información necesaria para ello.

Todo esto conllevaría una gran mejora en la calidad de vida de ambas partes, familia e hijos. Pues si se consigue de manera adecuada cumplir los objetivos, habremos desplegado diferentes oportunidades para estas familias de poder ayudar a sus hijos a comunicarse y a mejorar sus habilidades.

No obstante, cabe la posibilidad de que el programa no llegue a cumplir sus objetivos por distintos factores, destacando el compromiso de las familias, la implicación tanto de ellas como de los propios niños, las variables contextuales o la constancia que tengan en sus hogares una vez se les haya dado los diferentes materiales.

Asimismo, se recomienda que una vez acabadas las Jornadas, establecer un día para que tanto los profesionales, como las propias familias, hablen de sus experiencias ya que pueden aportar información y consejos útiles para otros usuarios. Además, trasladar este programa a los diferentes centros para dar charlas a niños, profesores y orientadores, obteniendo así, la información necesaria y que pueda ser de ayuda para los implicados. El objetivo de todo ello será, obtener una recogida de información más profunda con el paso de tiempo y poder evaluar el programa y tenerlo completo, al que puedan acudir más personas implicadas, tanto profesionales como familias.

Referencias bibliográficas

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5®)*. American Psychiatric Pub.

APANATE – Asociación Canaria del Trastorno del Espectro del Autismo. (2022).
Apanate.org. <https://apanate.org/>

APNALP | Asoc. de Familias de Personas con Autismo de Las Palmas. (2021).
Apnalp.org. <https://www.apnalp.org/>

AsperCan. (2021). *aspercan.com / Asociación Asperger Islas Canarias*. Aspercan.com.
<http://aspercan.com/>

Artigas-Pallares, J., & Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo

Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32(115), 567-587. <https://dx.doi.org/10.4321/S0211-57352012000300008>

Artigas, J. (1999). El lenguaje en los trastornos autistas. *Revista de neurología*, 28(2), 118-123.

Artigas, J. (2000). Aspectos neurocognitivos del síndrome de Asperger. *Revista de Neurología clínica*, 1, 34-44.

Attwood, T. (2002). *El síndrome de Asperger*. Paidós.

Baron-Cohen, S. (2012). *Autismo y síndrome de Asperger*. Alianza.

de Pablo Mozo, C. (2012). Intervención logopédica en el síndrome de Asperger. *Logopedas Hablan, Los*, 73.

Fundacion ConecTEA (2021). *El Modelo de Intervención Centrado en la Familia en el autismo*.

<https://www.fundacionconectea.org/2021/01/26/el-modelo-de-intervencion-centrado-en-la-familia-en-el-autismo/>

Escrihuela Gimeno, A. (2019). *Propuesta de programa de intervención a familias de niños con Trastorno del Espectro Autista*.

Fernández-Jaén, A., Fernández-Mayoralas, D., Calleja-Pérez, B., & Muñoz, N. (2007). Síndrome de Asperger: diagnóstico y tratamiento. *Revista de Neurología*, 44(2), 53-54.

Garrigós, A. (2012). *Historias sociales activas para síndrome de Asperger: Talleres prácticos individualizados para padres y educadores*. Psylicom.

Gómez, A. L. (2018). Inclusión Educativa en Síndrome de Asperger. *Revista Internacional de apoyo a la inclusión, logopedia, sociedad y multiculturalidad*, 4(3).

Gómez Cotero, A., Morales Marín, M., & Vera-Valdes, P. (2019). *Autismo*. Newton Edición y Tecnología Educativa.

Grant, R., & Nozyce, M. (2013). Proposed changes to the American Psychiatric Association diagnostic criteria for autism spectrum disorder: Implications for young children and their families. *Maternal and child health journal*, 17(4), 586-592.

Henao, G.C., Ramírez, C., & Ramírez, L.A. (2007). Las prácticas educativas familiares

como facilitadoras del proceso de desarrollo en el niño y niña. *El Gora Usb*, 7(2), 233-240.

Holloway, R. (2015). *Asperger's Children: Psychodynamics, Aetiology, Diagnosis, and Treatment*. Routledge.

Liriano Rojas, A. (2019). *Propuesta de programa de intervención centrado en la familia para niños con TEA no verbales basado en las TIC*. Universidad de La Laguna

Lozano-Segura, M. C., Manzano-León, A., Yanicelli, C. C., & Aguilera-Ruiz, C. (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.

Ozonoff, S., South, M., & Miller, J. N. (2000). DSM-IV-defined Asperger syndrome: Cognitive, behavioral and early history differentiation from high-functioning autism. *autism*, 4(1), 29-46.

Rodríguez-Barrionuevo, A. C., & Rodríguez-Vives, M. A. (2002). Diagnóstico clínico del autismo. *Revista de Neurología*, 34(1), 72-77.

Safran, S. P., Safran, J. S., & Ellis, K. (2003). Intervention ABCs for children with Asperger syndrome. *Topics in Language Disorders*, 23(2), 154-165.

ANEXOS

Anexo 1: Folleto de las jornadas.

*Jornadas para familias
de niños con Asperger
1 de Julio - 14 de Julio*

**¿Quieres participar?
¡Incríbete!**

LUGAR DE REUNIÓN: Santa Cruz de Tenerife
Más información en:

jornadasasperger@gmail.com
922233440 o 623789123
www.jornadasasperger.es

*¿Documentación
que aportar para
acudir?*

FÁCIL Y SENCILLO:

- CORREO ELECTRÓNICO
- NÚMERO DE CONTACTO
- NOMBRE Y APELLIDOS DE FAMILIARES QUE ACUDIRÁN

Anexo 2: Horario de las charlas y actividades.

PROGRAMA

LUNES 1

"¿Qué es el Asperger y cómo puedo ayudar?"

MARTES 2

Actividades en familia

JUEVES 4

"¿Cómo mejorar las habilidades de mi hijo?"

VIERNES 5

Actividades en familia

LUNES 8

"El Autismo en el aula"

MARTES 9

Actividades en familia

JUEVES 11

"Mesa redonda: voluntariado y acción social en el Autismo"

VIERNES 12

Actividades en familia

¿OS LO VAIS A PERDER?

Inscripción en www.jornadasasperger.es

Anexo 3: Actividad "Bien o mal".



Anexo 4: Cuestionario (mejoras del programa en base a los avances del niño)

CUESTIONARIO

Mejoras

Preguntas	No	A veces	Si
¿Ha conseguido aplicar alguno de los consejos/habilidades que se le ha otorgado en las jornadas por los profesionales?			
¿Ha notado algún cambio en su hijo/a (mirada, tono de voz, gestos...) cuando se dirige hacia él/ella?			
¿Ha visto algún indicio mayor en su hijo/a de querer comunicarse con los demás?			
¿Su hijo/a ha mostrado en alguna ocasión un mayor grado de empatía?			
¿Considera que su hijo/a distingue mejor las diferentes emociones de las personas que le rodean?			
¿Considera que su hijo/a reconoce mejor las distintas situaciones sociales que ocurren en su entorno?			
¿Cree que su hijo/a muestra un mayor grado de autocontrol?			
Al trabajar con su hijo/a, ¿considera que ha mejorado en cuanto al aprendizaje de acciones y de órdenes?			
¿Cree que el programa (las jornadas) necesita más tiempo de duración?			

Anexo 5: Encuesta de satisfacción del programa

CUESTIONARIO

Encuesta de satisfacción

Preguntas	No	A veces	Sí
¿Cree que el programa le ha sido de utilidad?			
¿Volvería a asistir a las Jornadas familiares?			
¿Ha recibido algún comentario positivo acerca de alguna interacción comunicativa con su hijo/a de otra persona?			
¿Ha recibido algún comentario positivo acerca de la interacción de su hijo/a en la realización de actividades en la escuela de su profesora/a?			
¿Se siente más preparado/a para ayudar a su hijo?			
¿Siente que su nivel de ansiedad ha disminuido una vez se le ha aportado las diferentes herramientas, habilidades e información para comunicarse con su hijo/a?			
¿Ha notado que ha habido un cambio en su calidad de vida?			
¿Cree que el trabajo realizado durante el programa le ha servido a su hijo/a para mejorar en sus dificultades?			
¿Recomendaría al resto de población acudir a las Jornadas familiares?			