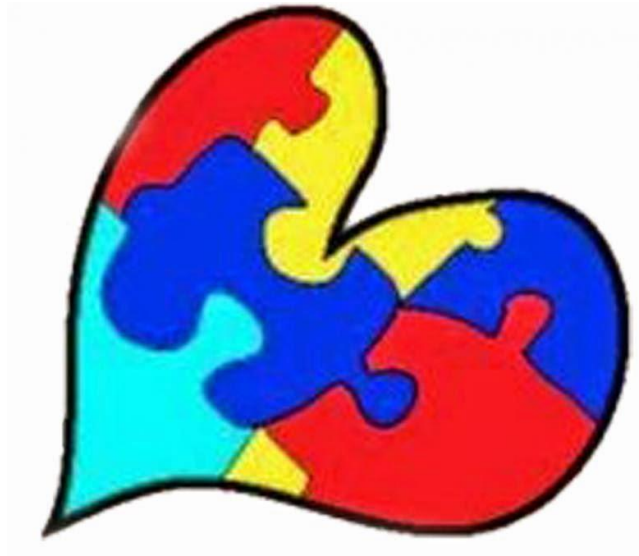


SITUACIÓN ACTUAL DEL AUTISMO EN LA ISLA DE LA PALMA, CANARIAS



Universidad La Laguna
Facultad de Educación
Grado en Pedagogía

Modalidad 3:

Proyecto de Innovación

Título:

Situación actual del Autismo en la Isla de
La Palma, Canarias.

Autoras:

Estefanía Concepción Sánchez
Evelyn Pérez Méndez

Correos electrónicos:

Alu0100841541@ull.edu.es

Alu0100820249@ull.edu.es

Tutor:

Juan Manuel Díaz Torres

Correo electrónico:

jmdiaz@ull.edu.es

Curso académico: 2016/17

Convocatoria: Junio

Índice

1. Resumen	2
2. Abstract	2
3. Palabras clave	3
4. Key words	3
5. Justificación	3
5.1 ¿Qué es el autismo?	3
5.2 Detección de necesidades	6
5.3 Priorización de necesidades.....	6
5.4 Argumentación de las necesidades en base a las entrevistas	8
6. Objetivos del proyecto	11
7. Metodología	12
7.1 Acciones formativas.	12
7.2.1 Acción formativa “formaTEAte”	13
7.2.2 Acción formativa “Y tú, ¿fomentas la inclusión?”	15
7.2.3 Acción formativa “Somos tu guía”	16
8. Cronograma.....	18
9. Propuesta de Evaluación	23
Bibliografía.....	26
ANEXOS.....	27

1. Resumen

En el presente documento se expondrá la situación actual en la que se encuentra la Isla de La Palma en cuanto al Trastorno del Espectro Autista (TEA) se refiere. A lo largo del mismo, se expondrá la justificación de dicho proyecto, sustentándose en qué consiste el autismo para poner en antecedente al lector/a, así como la detección, priorización y argumentación de las necesidades basadas en las entrevistas realizadas tanto a profesionales como a familias. En este sentido, la idea de este proyecto surge debido a que nos encontramos ante una situación dada en la Isla de La Palma, en la que no existe ningún tipo de iniciativa sobre informar y/o formar a los profesionales así como a las familias que se encuentran con la complejidad que supone este trastorno, y que en numerosas ocasiones estas parten desde el desconocimiento. Por consiguiente, una de las razones por la que este proyecto debería de ponerse en marcha es debido a la importancia que tiene actualmente el autismo en nuestra sociedad, ya que a medida que avance el tiempo, habrá un mayor porcentaje de persona con TEA. Por esta razón, consideramos que nuestro proyecto adquiere especial relevancia, debido a la inexistencia de numerosos recursos que son primordiales para el desarrollo personal de las personas con autismo y la mejora de su calidad de vida.

2. Abstract

The present document will expose the current situation in which the island of La Palma is related to Autism spectrum disorder (ASD). Throughout it, the justification of this project will be exposed, sustentandose in what is autism to put in antecedent to the reader/A, as well as the detection, prioritization and argumentation of the needs based on the interviews made to both professionals and families. In this sense, the idea of this project arises because we are faced with a given situation in the island of La Palma, in which there is no initiative to inform and/or train professionals as well as families who encounter the complexity of this disorder, and that on numerous occasions these depart from ignorance. Therefore, one of the reasons why this project should be launched is because of the importance of autism in our society today, because as time progresses, there will be a higher percentage of people with ASD. For this reason, we believe that

our project acquires special relevance, owing to the lack of numerous resources that are paramount to the personal development of people with autism and the improvement of their quality of life.

3. Palabras clave

Trastorno del Espectro Autista, Calidad de vida, Profesionales, Familias.

4. Key words

Autism spectrum disorder, quality of life, professionals, families.

5. Justificación

En el presente proyecto trataremos el tema de la situación actual del autismo en La Palma, ya que consideramos que es un asunto fundamental sobre el que se debería intervenir para llegar a solventarlo en la mayor medida posible. En la actualidad, la sociedad no llega a ser consciente de que a medida que avancemos en el tiempo, las cifras de personas con TEA aumentarán cada vez más. Por eso, es de vital importancia a la par que esencial desarrollar un proyecto que cubra las necesidades de este trastorno y, sobre todo, que esté focalizado para intervenir en las islas menores como es La Palma, llegando así a aumentar la calidad de vida de estas.

Ante esto y para ponernos en situación, es importante comenzar a hablar sobre el concepto del autismo y todo lo que este trastorno implica para a continuación comenzar en la indagación del tema, es decir, detectar cuáles son las principales necesidades que demandan tanto los profesionales como las familias y posteriormente, priorizarlas en base a su grado de urgencia, centrándonos en las mismas para desarrollar los distintos objetivos en los que se sustentan este proyecto.

5.1 ¿Qué es el autismo?

La **Asociación de Padres de Personas con Autismo de Tenerife (APANATE)** expone sobre el concepto del TEA:

“Cuando hablamos del autismo nos referimos a un trastorno del desarrollo, el cual afecta a ciertas funciones de carácter cerebral. En este sentido, se trata de una alteración grave y de carácter generalizado que engloba varios ámbitos del desarrollo de las personas tales como: social, comunicativo y de la imaginación.

Desde la visión psicológica, las personas con autismo tienen un conjunto de dificultades a la hora de percibir todo lo que nos rodea. Es por ello, que tras no entender lo que sucede en nuestro entorno, nos transmiten la imagen de estar aislados del mundo, no comprendiendo los diferentes comportamientos sociales.

En cuanto a los síntomas, suelen manifestarse durante los 3 primeros años de existencia, perdurando así a lo largo de toda la vida. En base a esto, haciendo referencia a las personas con autismo clásico muestran los siguientes síntomas:

- Graves déficits en la interacción social, en la comunicación y en el lenguaje. Cierta tendencia a aislarse de los demás.
- Imaginación limitada.
- Realización de rituales sin función aparente: movimientos repetitivos, carreras sin rumbo.
- Resistencia a los cambios en el medio: cambios en el hogar, resistencia a nuevos alimentos, prendas de vestir,.
- Déficit de imitación y juego simbólico: ausencia de juego o presencia de juegos repetitivos, sin componente imaginativo, sin fantasía.
- Trastornos de conducta.

La mayor parte de niños y niñas con autismo no responden a sus nombres y evitan mirar a otras personas a la cara. Suelen mostrar una aparente indiferencia ante lo que les rodea. Con frecuencia tienen dificultad para interpretar el tono de la voz y las expresiones faciales. Tampoco responden a las emociones de los otros, ni miran de frente en busca de señales. Parecen estar ajenos a los sentimientos de los demás, así como al impacto negativo que su comportamiento pueda ocasionar en el entorno. Es frecuente observar que se abstraen en movimientos repetitivos, tales como balancearse, dar

vueltas sobre sí mismos, aletear con las manos o enrollarse el pelo. En ocasiones estas personas pueden presentar comportamientos autodañinos, como golpearse la cabeza o morderse. Por lo general, suelen comenzar a hablar más tarde que otros niños, o incluso no hablar nunca. Algunos hablan con una entonación extraña, sin ritmo o a un volumen inadecuado, y cuando lo hacen suelen ser sobre un repertorio limitado de temas, sin tener en cuenta el interés de su interlocutor. A menudo responden anormalmente a los estímulos sensoriales (sonidos, tacto, etc.). Muchas de estas personas presentan una sensibilidad reducida al dolor, o bien alteraciones de comportamiento como el resistirse a ser abrazados.

Los Trastornos del Espectro autista se desarrollan aproximadamente en 1 persona por cada 166 nacimientos, y es cuatro veces más frecuentes en varones que en hembras, siendo esto detectado en personas de todas las razas y niveles sociales. La mayoría de las personas con autismo son normales en apariencia, aunque su inteligencia es muy variable, ya que un 75% aproximadamente presentan discapacidad intelectual.

Con respecto a las causas reales que provocan el trastorno autista, se ha dicho que es de origen genético (alteraciones cromosómicas) y neurobiológico, pero algunos estudios han encontrado anomalías en ciertas partes cerebrales, donde las neuronas parecen ser más pequeñas de lo normal y presentar fibras nerviosas subdesarrolladas; o incluso mayor número de neuronas, pero que no se conectan entre sí de forma adecuada. Estas anomalías sugieren que el autismo resulta de una alteración en el desarrollo del cerebro durante el desarrollo fetal, por lo que queda descartada la opción de que surge debido al comportamiento de los padres, el trato o la educación recibida.

Así mismo, podemos decir que no existe curación para el autismo, sus manifestaciones estarán presentes durante toda la vida del paciente. Sin embargo, esto no quiere decir que sea un problema con el que no se pueda hacer nada. Está comprobado que, con un diagnóstico precoz y una terapia especializada y personalizada, se pueden lograr avances significativos en la conducta, la comunicación, la integración social y la autonomía de las personas con autismo. En general, se puede mejorar la calidad de vida de estas personas a través de terapias, las cuales incluyen intervenciones

educativas y biológicas. Los terapeutas trabajan en estrategias de entrenamiento muy estructuradas e individualizadas, para ayudar a desarrollar destrezas sociales y de lenguaje, que deben comenzar lo más precozmente posible, ya que los niños aprenden de forma más rápida y efectiva cuanto más pequeño son. Por otro lado, se les establece un tratamiento farmacológico con el fin de controlar las conductas autodañinas u otros trastornos asociados, como la epilepsia, la hiperactividad y déficits atencionales, los trastornos del sueño, etc.” (Apanate, 2017)

5.2 Detección de necesidades

Tras haber mencionado cuales son los factores a tener en cuenta sobre el autismo, a continuación y tras la información recogida mediante las entrevistas realizadas, estableceremos de forma más visual cuales son las necesidades que bajo el punto de vista de algunos profesionales y familias se deberían solventar en la isla de La Palma acerca del TEA:

Detección de necesidades
Escasa formación acerca del TEA tanto en profesionales así como en las familias.
Inexistencia de Centros Ocupacionales para el desarrollo de actividades propias del trastorno.
Inexistencia de Centros de Apoyo o Escuelas de Familias.
Inexistencia de un centro referente y específico de autismo, como lo es APANATE.
Escasa concienciación e información dirigida al público en general acerca del TEA.
Escasa inclusión social de las personas con autismo.

5.3 Priorización de necesidades

Una vez realizado el listado correspondiente acerca de la detección de necesidades, basada en la información recogida mediante las entrevistas, seguidamente se establecerán en la siguiente tabla aquellas necesidades que

consideramos de mayor importancia para actuar, debido al nivel de urgencia que bajo nuestro punto de vista requiere.

Priorización de las necesidades
Escasa formación e información acerca del TEA.
Inexistencia de un servicio de orientación y asesoramiento dirigido a las familias.
Escasa inclusión social de las personas con autismo.

Tras la priorización nos debemos preguntar de nuevo, **¿por qué se debería implantar este proyecto sobre el TEA en La Palma?** Pues bien, una de las razones principales es que no existe ningún tipo de iniciativa dirigida a informar y formar tanto a los profesionales como a los familiares que se encuentran en contacto más directo con este trastorno, dificultando en cierto modo la vida social y familiar, ya que no se comprende desde fuera todas las implicaciones que supone el mismo. De esta forma, se les debería proporcionar la información lo más concreta y clara posible permitiendo así la toma de decisiones acerca de las necesidades que se deben trabajar más específicamente con cada uno de ellos/as.

Por otro lado, en este proyecto vamos a hacer alusión a otra de las necesidades que ha de ser solventada en la isla, la cual va dirigida a las familias, debido a que es un sector que adquiere bastante protagonismo en el ciclo vital de estas personas. Como bien sabemos, las familias deberían tener tiempo y poder compatibilizar las tareas cotidianas (ir a trabajar, al médico, a hacer la compra,...) con los apoyos necesarios a la persona con autismo, por lo que se les debería proporcionar un conjunto de recursos (por ejemplo, un centro de día para personas con TEA) y apoyos (orientación, asesoramiento, etc.) que aporten ese respiro familiar, ayudándoles a encontrarse mejor tanto emocionalmente como psicológicamente y aumentando así su calidad de vida.

En tercer lugar y por último, consideramos relevante incidir que se logre la completa inclusión social de estos individuos en La Palma, creando una sociedad consciente de las diversas dificultades que las personas con autismo poseen a la hora de relacionarse con los demás. Por esta cuestión, es necesario concienciar sobre algunos factores que pueden influir para que esta inclusión social se consiga o no (las características personales del niño/a, la capacidad de comunicación y socialización, su nivel intelectual, etc.). Por lo tanto, trabajaremos este tema creando estrategias que favorezcan en cierto modo su desarrollo personal, su bienestar y su participación dentro de las diferentes actividades que se puedan llevar a cabo en la comunidad.

5.4 Argumentación de las necesidades en base a las entrevistas

En este apartado, pasaremos a justificar cada necesidad priorizada anteriormente, teniendo como referencia los testimonios de los profesionales y de las familias entrevistadas.

En primer lugar, haciendo referencia acerca de si se ofrece información a las familias sobre el TEA, cabe destacar que esta solo se da en los centros de niños y niñas especiales existentes en la Isla, ya que como bien nos expone la Psicopedagoga de uno de estos centros:

“Si se trata de una familia que viene derivada por la información dada por los educadores de la guardería o porque consideran que existe algún problema y no saben lo que puede pasar, se evalúa y si se observa que puede presentar TEA se les da información y orientación para comenzar con el proceso de diagnóstico, pasando por el pediatra y de ahí a la unidad de psiquiatría infantil para una primera valoración. En casos de escolarización, normalmente es el orientador del centro quién se encarga de la primera valoración a la espera del equipo de TGD (Trastorno Generalizado del Desarrollo).” (Anónimo, 2017).

Sin embargo, es necesario destacar que desde el punto de vista de otros profesionales como pueden ser psiquiatras o psicólogos, se arremeten en que ellos mismos no ofrecen ningún tipo de información en cuanto al TEA se refiere,

debido al desconocimiento y a la escasa formación existente sobre dicho trastorno.

Por otro lado, la mayoría de profesionales afirman no haber recibido ningún tipo de información y formación para poder trabajar con este colectivo. Al contrario que sucede con dos de los profesionales entrevistados, estos sí que conocen en profundidad el autismo por el simple hecho de que han tenido iniciativa propia de formarse sobre el mismo, como bien exponen:

“Estoy actualmente realizando master de TEA (Universidad de la Rioja)”
(Anónimo, 2017).

“Soy Pedagoga y realicé el Máster en Intervención Psicopedagógica, mis optativas estuvieron dirigidas a la discapacidad y mis prácticas en el aula hospitalaria, realizando el proyecto de fin de Máster sobre el Síndrome de Asperger. A su vez, he realizado prácticas en diferentes asociaciones, NEP y APANATE y en el servicio de Psicomotricidad relacional de la ULL. He realizado cursos sobre autismo, leo mucho sobre ello y actualmente trabajo con niños con TEA” (Anónimo, 2017).

Otro de los casos que hemos podido comprobar es la existencia de profesionales en cuyo testimonio nos aluden y afirman que han tratado con este colectivo y sorprendentemente ni siquiera han recibido formación, es decir, todos aquellos conocimientos que tienen es por haber trabajado con ellos/as de cerca. Esto lo podemos reflejar con la siguiente declaración:

“No, la información que he adquirido es porque estoy trabajando con ellos”
(Anónimo, 2017).

Por otra parte, con respecto al tema de la inclusión social, son muchas las familias que han sufrido como sus hijos/as no han sido tratados en igualdad de condiciones en los distintos contextos, destacando el educativo, por lo que otra de las luchas es conseguir que exista inclusión social y que las personas con TEA se sientan parte de la comunidad, sin ningún tipo de exclusión o

discriminación. Todo ello nos lo expone una madre argumentándolo de la siguiente manera:

“Todos los ayuntamientos y en todos los Cabildos se debe tener en cuenta el realizar actividades de inclusión, siempre de inclusión...” (Anónimo, 2017).

“Las madres de niños con autismo, sobre todo aquí en la palma, lo que queremos es la inclusión, que los colegios sean capaces de trabajar con nuestros niños, adaptar el nivel a ese niño, incluirlo en las actividades, trabajar con ellos, que les refuercen con personal especializado porque es verdad, yo entiendo que es una clase donde hay 20 niños diferentes porque uno es mas rapido, el otro es más lento, otro tiene autismo o retraso psicomotor, ante esto se les debe dar un personal de apoyo en esas aulas, no que saquen al niño unas horas determinadas para ir con la de PT, que también está bien en momentos puntuales para reforzar los conceptos que ellos no pueden adquirir dentro del aula, pero dentro de la misma hay muchas actividades que pueden hacer conjuntas y necesitan una persona de apoyo” (Anónimo, 2017).

Continuando con otra de las necesidades que hemos detectado, ¿realmente las familias reciben algún tipo de apoyo (orientación, asesoramiento, etc.) de carácter profesional para enfrentarse al TEA? Los Centros de Niños Especiales si se consideran como un punto de apoyo. Sin embargo, tal y como apuntan otros profesionales que tienen una perspectiva fuera de los mismos, recalcan en las siguientes afirmaciones que no es suficiente:

“No, creo que no hay el suficiente, hace falta y mucho una asociación de apoyo a las familias para ver cómo actuar con este tipo de enfermos, poder llevar una mejor vida y como no, un sitio de referencia donde las familias puedan acudir para solventar sus dudas” (Anónimo, 2017).

“Existen algunos recursos pero son escasos. Se necesitan algunos más especializados en TDAH y con más conocimiento sobre el TEA” (Anónimo, 2017).

Finalmente, es importante resaltar que las declaraciones que han sido plasmadas anteriormente por parte de los profesionales, se han validado con el punto de vista propio de las familias, ya que una vez más afirman la inexistencia de apoyo:

“El mayor apoyo que recibo es por parte de mi familia y de las otras familias que tienen hijos/as con autismo, pero no hay ningún centro que yo vaya y me den el apoyo que muchas veces me hace falta” (Anónimo, 2017)

“Bueno, la ayuda que hemos recibido ha sido toda a través de la asociación pero al final, de quién recibes verdaderamente el apoyo en la mayoría de los casos es de la misma familia, porque cuando te ven agobiada o que necesitas un respiro, son ellos los que por ejemplo se llevan al niño de paseo. En muchas ocasiones también una ayuda termina siendo el dialogar con otras familias que se encuentran en mi misma situación, y por eso yo misma a veces aconsejo de que sigan luchando, que logran la tranquilidad que siento yo ahora mismo y que todo esfuerzo, merecerá la pena en algún momento.” (Anónimo, 2017)

6. Objetivos del proyecto

Tras haber expuesto y argumentado por qué razón surge este proyecto, además de llevar a cabo un análisis acerca de cuáles son las principales necesidades en las que se debe intervenir, a continuación estableceremos los objetivos a través de los cuales desarrollaremos un conjunto de acciones que ayudarán a solucionar la temática que abordamos.

Objetivo general:

- Dar respuestas a las necesidades de las personas con autismo y a sus familias en la isla de La Palma, con el fin de mejorar su calidad de vida.

Objetivos específicos:

- Desarrollar un curso de formación acerca del TEA dirigido a profesionales y familias.
- Fomentar la inclusión social de las personas con TEA a través de actividades que serán apoyadas por los ayuntamientos de cada municipio.

- Ofrecer orientación y asesoramiento a las familias ante cualquier cuestión o incertidumbre que se les presente acerca del TEA.

7. Metodología

En este apartado diseñaremos en base a los objetivos, un conjunto de acciones a través de las cuales pretendemos solventar o que exista una mejora sobre los tres temas esenciales en este proyecto: maximizar la formación acerca del autismo en profesionales y familias, aumentar la inclusión social de las personas con TEA y fomentar la orientación y asesoramiento en las familias de las mismas.

7.1 Acciones formativas.

Este apartado corresponde a la parte más práctica de nuestro proyecto, donde llevaremos a cabo el diseño de un conjunto de acciones, siendo tres actividades que darán respuesta a los tres objetivos planteados. Para estas acciones nos basaremos en tres enfoques metodológicos consistentes en: formativo, ya que favorece el acceso al conocimiento y el desarrollo de diversas competencias y habilidades. En segundo lugar, el lúdico, promoviendo el desarrollo físico, mental y personal, estableciendo como elemento principal el juego. Y en tercer lugar, el participativo, incentivando la participación, cooperación y solución conjunta a problemas colectivos. A continuación, explicaremos brevemente en qué consiste cada acción para posteriormente desarrollarlas más profundamente.

La primera acción formativa consistirá en ofrecer un curso de formación que irá dirigido a profesionales y familias. En él se abordarán temas que son fundamentales a la hora de trabajar y convivir con personas con TEA. Cada mes se realizará un curso, intentando que sea por diferentes zonas para que sea más accesible, es decir, un mes se realizará en la zona Oeste de la Isla y al siguiente mes, en el Este de la misma. Respecto a los recursos humanos, contará con dos pedagogos/as formados/as en esta temática y en cuanto a los materiales, haremos uso de un espacio cuyo tamaño sea para máximo 10 personas, ya que facilitará la labor de la dinámica así como el aprendizaje de los distintos conocimientos. También, nos deberá proporcionar un proyector, ordenador, altavoces, mesas y sillas. Esta acción será evaluada mediante el uso de una

herramienta, un cuestionario de satisfacción (Anexo 11), el cual será entregado a los usuarios/as al finalizar el curso.

La segunda acción consistirá en que organismos como los Ayuntamientos y el Cabildo de La Palma, participen en la organización de tres actividades consistentes en: una caminata por el sendero del Cubo de la Galga, una maratón marcha atrás y un almuerzo, fomentando en todo momento la inclusión social de las personas con TEA. Respecto a los recursos humanos, contaremos con dos pedagogos/as, las familias, servicios sanitarios y un DJ de música para las actividades que lo requieran. En cuanto a los materiales, estos irán en función de la actividad y se encuentran especificados posteriormente. Finalmente, la evaluación consistirá en una observación participante (Anexo10) por parte de dos pedagogos/as.

Por último, haciendo referencia a la tercera acción formativa, la misma consiste en ofrecer orientación/asesoramiento a las familias que lo necesiten así como también disponen de un servicio de Evaluación y Diagnóstico. Para ello, como recursos materiales debemos contar con dos espacios físicos, uno situado al Oeste de la Isla y otro en el Este. En cada sede se encontrará un/a pedagogo/a. El servicio de orientación y asesoramiento a las familias se llevará a cabo dos veces a la semana y el de Evaluación y Diagnóstico, una vez a la semana. La forma de evaluar esta acción, será mediante un cuestionario de satisfacción (Anexo 12) que se les pasará a terminar cada sesión.

En los siguientes apartados se desarrollarán de una forma más visual, las distintas acciones explicadas anteriormente.

7.2.1 Acción formativa “*formaTEAte*”

TÍTULO
<i>formaTEAte</i>
OBJETIVO

Desarrollar un curso de formación acerca del TEA dirigido a profesionales y familias.	
DESCRIPCIÓN	
<p>En este curso de formación se proporcionarán los conocimientos básicos sobre el TEA, intentando que en todo momento exista participación por parte de los usuarios. A medida que avance el mismo, también se irán exponiendo diversos vídeos que tienen relación con el tema que se esté abordando, consiguiendo así que el curso sea más dinámico. Este se dividirá en cuatro bloques:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Bloque 1: Breve recorrido sobre la historia del autismo. - Bloque 2: Explicación de la calidad de vida y las dimensiones que la componen. - Bloque 3: En este bloque se realizará una dinámica, consistente en que los participantes conozcan los diferentes materiales que se utilizan para mejorar la calidad de vida de las personas con TEA (agendas, apoyos visuales, pictogramas, PECS, cajas TEACCH, guiones sociales, normas, etc.) En un primer momento, los usuarios deberán suponer y pensar para qué sirve cada objeto y a continuación, se establecerán unos folios que tendrán los nombres de cada categoría a la que pertenecen los materiales, teniendo ellos que irlos colocando encima de la que creen que es la correcta. Una vez colocados, el profesional pasará a revisar y explicar cada uno. - Bloque 4: Se abordarán tanto el tema de la inclusión social como el de la inserción laboral de las persona con TEA. - Bloque 5: Mitos existentes sobre el autismo. 	
RECURSOS	
Humanos:	Materiales:
Dos pedagogos/as con formación en TEA.	Ordenador, proyector, altavoces, folios, bolígrafos, dos mesas unidas y alrededor de estas 12 sillas.
	NOTA: La elección de 12 sillas es porque 10 son para los/as usuarios/as,

	ya que trabajaremos con grupos pequeños y las 2 restantes para los/as profesionales.
TEMPORALIZACIÓN	
Tendrá una duración de 4 horas, repitiendo cada sesión una vez al mes.	
SEGUIMIENTO DE CADA ACCIÓN	
Se repartirá un cuestionario de satisfacción al finalizar el curso (Anexo 11).	

7.2.2 Acción formativa “Y tú, ¿fomentas la inclusión?”

TÍTULO
<i>Y tú, ¿fomentas la inclusión?</i>
OBJETIVO
Fomentar la inclusión social de las personas con TEA a través de actividades que serán apoyadas por los ayuntamientos de cada municipio
DESCRIPCIÓN
<p>Esta acción estará formada por tres actividades distintas, desarrollándose estas en La Palma y en diferentes días.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Día 1: Realizaremos una caminata por el Cubo de la Galga, ya que es un sendero sencillo y no muy largo para que los chicos/as con TEA puedan acudir sin ningún tipo de dificultad. A esta actividad podrán ir tanto las personas con autismo en compañía de sus familias como personas sin esta discapacidad, fomentando así la inclusión social. • Día 2: Se llevará a cabo una maratón de un kilómetro, pero los participantes deberán hacerla marcha atrás en consideración a las dificultades que las personas con autismo pasan día tras día. Esta se realizará en Los Llanos de Aridane y podrán inscribirse y participar las personas que lo deseen, tengan

<p>o no autismo.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Día 3: Elaboración de un almuerzo con el fin de compartir un momento agradable todos juntos, dando a conocer el TEA. Podrán participar las personas que lo deseen y durante el mismo se llevarán a cabo actividades como son baile y zumba. 	
RECURSOS	
<p>Humanos:</p> <p>Día 1: Dos pedagogos/as y las familias de las personas con TEA.</p> <p>Día 2: Dos pedagogos/as, familias de las personas con TEA, DJ para la música y servicio sanitario.</p> <p>Día 3: Dos pedagogos/as, familias de las personas con TEA y un/a monitor/a de baile y zumba.</p>	<p>Materiales:</p> <p>Día 1: Ropa deportiva, desayuno, agua y mochila.</p> <p>Día 2: Ropa deportiva, un stand para el DJ de la música, altavoces, conos para marcar el recorrido de la maratón, arco hinchable para la meta, una mesa con los dorsales de los participantes, agua, bebida Aquarius y fruta.</p> <p>Día 3: mesas, sillas, altavoces, pequeño escenario, platos, vasos y cubiertos de plástico y la comida.</p>
TEMPORALIZACIÓN	
Cada actividad se realizará un día, siendo este el último domingo de los meses Marzo, Abril y Mayo.	
SEGUIMIENTO DE CADA ACCIÓN	
Las diferentes actividades serán evaluadas mediante una observación participante por parte de los/as pedagogos/as (Anexo 10).	

7.2.3 Acción formativa “Somos tu guía”

TÍTULO
<i>Somos tu guía</i>

OBJETIVO	
Ofrecer orientación y asesoramiento a las familias ante cualquier cuestión o incertidumbre que se les presente acerca del TEA.	
DESCRIPCIÓN	
<p>Para desarrollar esta acción, deberemos contar con dos espacios que serán ofertados por dos de los Centros de Niños Especiales de La Palma, uno en el Este de la Isla y otro, en el Oeste. En este espacio ofreceremos solución a cualquier asunto que les surja a las familias como por ejemplo: orientación/asesoramiento sobre diversos temas (escolarización más adecuada, técnicas educativas para el hogar, información de avances o últimas noticias acerca del mundo del autismo, ayudas o subvenciones, etc.)</p> <p>Por otro lado, dentro de este servicio adjudicaremos el de <i>“Evaluación y Diagnóstico Inicial”</i>, es decir, un sistema dirigido a determinar y corroborar si un niño/a tiene TEA, Para ello se harán uso de métodos como la Escala EVALCAD, Entrevista de Diagnóstico ADI-R 2000, Indicadores Precoces de Autismo e Inventario de Espectro Autista IDEA (Rivière), entre otras.</p> <p>Por último, cabe destacar que el servicio de Orientación y Asesoramiento Familiar se realizaría dos veces en semana y el de Evaluación y Diagnóstico Inicial, una vez. Para ambos servicios se deberá pedir cita previa.</p>	
RECURSOS	
<p style="text-align: center;">Humanos:</p> <p>2 Pedagogos/as.</p>	<p style="text-align: center;">Materiales:</p> <p>Un aula facilitada por parte de los Centros de Niños Especiales de La Palma, en la que se debe contar con una mesa, dos sillas, un ordenador, un teléfono, una pizarra digital, impresora, proyector y escáner.</p>

TEMPORALIZACIÓN
Orientación y Asesoramiento: Lunes y miércoles de 09:00-14:00 Evaluación y Diagnóstico: Viernes 09:00-14:00
SEGUIMIENTO DE CADA ACCIÓN
Cada sesión será evaluada a través de un cuestionario de satisfacción que será entregado al finalizar la misma (Anexo 12).

8. Cronograma

En este apartado estableceremos visualmente como se distribuyen las distintas acciones formativas a lo largo de los tres meses que dura este proyecto: Marzo, Abril y Mayo.

LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
MARZO						
Acción Formativa 3: Orientación y asesoramiento		Acción Formativa 3: Orientación y asesoramiento		Acción Formativa 3: Evaluación y diagnóstico		
Acción Formativa 3: Orientación y asesoramiento	Acción Formativa 1: FormaTEAte	Acción Formativa 3: Orientación y asesoramiento		Acción Formativa 3: Evaluación y diagnóstico		
Acción Formativa 3: Orientación y asesoramiento		Acción Formativa 3: Orientación y asesoramiento		Acción Formativa 3: Evaluación y diagnóstico		

Acción Formativa 3: Orientación y asesoramiento		Acción Formativa 3: Orientación y asesoramiento		Acción Formativa 3: Evaluación y diagnóstico		Acción Formativa 2: Y tú, ¿también te incluyes? Caminata al Cubo de La Galga (Puntallana, La Palma)
LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
ABRIL						
Acción formativa 3: Orientación y asesoramiento		Acción formativa 3: Orientación y asesoramiento		Acción formativa 3: Evaluación y diagnóstico		
Acción formativa 3:		Acción formativa 3:	Acción formativa 1:	Acción formativa 3:		

Orientación y asesoramiento		Orientación y asesoramiento	formaTEAte	Evaluación y diagnóstico		
Acción formativa 3: Orientación y asesoramiento		Acción formativa 3: Orientación y asesoramiento		Acción formativa 3: Evaluación y diagnóstico		
Acción formativa 3: Orientación y asesoramiento		Acción formativa 3: Orientación y asesoramiento		Acción formativa 3: Evaluación y diagnóstico		Acción formativa 3: Y tú, ¿también te incluyes? Maratón de 1 km.
LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
MAYO						
Acción formativa 3: Orientación y asesoramiento		Acción formativa 3: Orientación y asesoramiento		Acción formativa 3: Evaluación y diagnóstico		

Acción formativa 3: Orientación y asesoramiento	Acción formativa 1: formaTEAte	Acción formativa 3: Orientación y asesoramiento		Acción formativa 3: Evaluación y diagnóstico	
Acción formativa 3: Orientación y asesoramiento		Acción formativa 3: Orientación y asesoramiento		Acción formativa 3: Evaluación y diagnóstico	
Acción formativa 3: Orientación y asesoramiento		Acción formativa 3: Orientación y asesoramiento		Acción formativa 3: Evaluación y diagnóstico	Acción formativa 2: Y tú, ¿también te incluyes? Elaboración de un almuerzo

9. Propuesta de Evaluación

Nuestra propuesta de evaluación para este proyecto, se centrará y sustentará mediante los criterios de evaluación que propone Fernández (1996), los cuales exponemos a continuación:

“Pertinencia: Medida en que los objetos de una intervención para el desarrollo son congruentes con los requisitos de los beneficiarios del programa. Un programa será pertinente si responde a las necesidades para las que fue creado.

Suficiencia: Permite establecer si los medios puestos a disposición del programa son potencialmente adecuados para los fines que se pretenden conseguir.

Progreso: Trata de averiguar si los elementos que constituyen el programa están surtiendo efectos y si se está desarrollando en el sentido previsto o no.

Eficacia: Medida en que se lograron o se espera lograr los objetivos de la intervención para el desarrollo, tomando en cuenta su importancia relativa.

Efectividad: Produce efecto positivo, aunque no estaba previsto.

Eficiencia (resultados): Se aplica a lo que realiza cumplidamente la función a la que está destinado. Un programa eficiente es que le consigue mejores resultados en comparación con los recursos invertidos” (Fernández, 1996)

En este sentido y teniendo presente dichos criterios de evaluación, nos basaremos en los siguientes instrumentos de análisis, los cuales nos servirán para la recogida de información así como para la propuesta de mejora de las distintas actividades.

En primer lugar, será la observación participante y cuestionarios. En segundo lugar, utilizaremos las entrevistas como elemento clave para analizar los datos

obtenidos así como la ejecución de este proyecto, realizadas a una muestra de personas como son en este caso, los profesionales y las familias. A continuación, detallaremos en qué consiste cada instrumento de evaluación:

- **La observación participante:** Esta técnica de recogida de información nos dará la posibilidad de incluirnos de una manera más directa, participando y evaluando así la actividad y estableciendo un contacto cercano con la realidad a la que nos enfrentamos. Esta ira dirigida a la acción formativa de “Y tú, ¿fomentas la inclusión?”, mediante la cual valoraremos temas referentes a la participación, la receptividad, el interés mostrado, el grado de inclusión social y si la temporalización y los recursos humanos fueron suficientes y apropiados para la actividad.

- **Los cuestionarios:** A partir de esta técnica podremos obtener la información de una forma más sistemática a la par que ordenada, partiendo de unas variables de la muestra de población. En este sentido, la información nos dará la posibilidad de conocer qué es lo que piensan, opinan, sienten, saben, esperan, etc. Por esta razón, los cuestionarios se encuentran adaptados a cada actividad, ya que ambos cumplen con el objetivo de conocer la perspectiva de los usuarios/as una vez finalizadas las acciones formativas de “formaTEAte” y la de “Somos tu guía”. En cada uno conoceremos que opinan acerca del trato recibido, en qué medida la actividad les ha aportado aspectos positivos o negativos, les daremos la oportunidad de plantear propuestas de mejora, entre otras cuestiones. Todo ello nos servirá de ayuda para conocer cuales han sido los fallos y así mejorarlos en las siguientes sesiones.

- **Las entrevistas:** Será el instrumento más importante, puesto que a través de estas podremos obtener resultados más reales. Para ello, hemos diseñado y estructurado dos entrevistas diferentes para cada colectivo (familias y profesionales). Esta elección ha sido porque son los que se han ofrecido personalmente para dar respuesta a las mismas, generándonos así la oportunidad de acceder y conocer las distintas visiones, pensamientos, opiniones y experiencias personales de una manera más cercana, lo cual, ha contribuido de manera positiva y satisfactoria para poner en marcha este proyecto.

En primer lugar, haciendo alusión a los profesionales, a groso modo las preguntas se han basado en conocer si estos han recibido algún tipo de formación o bien en su etapa académica o laboral así como averiguar si poseen algún tipo de conocimiento sobre las herramientas que se utilizan para facilitar una mejora en este trastorno. Además, otra de las preguntas clave que consideramos clave ha sido conocer desde el punto vista profesional, cuáles han sido las necesidades que consideran que deben de ser solventadas sobre el autismo en La Palma.

Por otra parte, en cuanto a las entrevistas realizadas a las familias nos hemos centrado en recabar información sobre si reciben o han recibido algún tipo de información o formación para enfrentarse ante esta situación. Por consiguiente, también hemos querido abarcar otro tipo de temáticas como es descubrir la existencia de algún punto de apoyo dirigido a las familias y conocer cuál es la situación actual de la inclusión social de las personas con TEA y si se ha avanzado o por el contrario, se ha mantenido al margen. Finalmente, como pregunta en común a la entrevista de los profesionales, también hemos querido conocer la perspectiva que presentan las familias respecto a las necesidades que deben de ser solventadas.

Bibliografía

Acosta, D. M. (2017) “*Crear centros públicos específicos de Autismo para adultos con TEA severo en Canarias*”. La Palma: Change.org. Recuperado de https://www.change.org/p/es-urgente-un-centro-espec%C3%ADfico-de-autismo-para-j%C3%B3venes-y-adultos-con-autismo-grave-severo-no-verbal-en-la-palma?recruiter=199950251&utm_source=share_petition&utm_medium=facebook&utm_campaign=share_facebook_responsive&utm_term=des-lg-share_petition-custom_msg

Apanate. (2017). *Asociación de Padres de Personas con Autismo de Tenerife*. Santa Cruz de Tenerife. Recuperado de <http://www.apanate.org/autismo/>

Corbin, J. (2016). *Los 4 tipos de autismo y sus características*. [Mensaje en un blog]. Recuperado de <https://psicologiaymente.net/clinica/tipos-autismo#!http://www.panaacea.org/wp-content/uploads/2016/03/Autismo-Calidad-de-Vida-Hoy-Confederaci%C3%B3n-Autismo-Espa%C3%B1a.pdf>

González Novoa, A. (2017). *Técnicas de intervención socioeducativa. Metodologías participativas*. Recuperado de la asignatura Pedagogía Social y Animación Sociocultural de la Universidad de La Laguna.

Jiménez Casas, C., Gárate García, C., Freixinet Gilart, Á., & Rubio Blanco, R. (2003). *Autismo calidad de vida*. Madrid: Confederación autismo.

Leal Hernández, E. (2015). *Criterios en evaluación de programas*. Recuperado de la asignatura Modelos y Métodos para la Evaluación de Planes de Formación de la Universidad de La Laguna.

Ministerio de Educación de Chile. (2008). *Guía de apoyo técnico-pedagógico: necesidades educativas especiales en el nivel de educación parvularia*. Santiago de Chile: Atenas Ltda.

Ministerio de Sanidad y Política Social. (2009). *Guía de práctica clínica para el manejo de pacientes con trastornos del espectro autista en atención primaria*. Madrid: Ministerio de ciencia e innovación.

ANEXOS

Anexo 1. Modelo de entrevista a las familias.

1. ¿Qué información conocen acerca del autismo?
2. ¿Han recibido algún tipo de información/formación específica para enfrentarse al TEA?
3. ¿Reciben algún tipo de apoyo? En caso de que si, ¿cuál?
4. ¿Qué necesidades consideras que deberían ser cubiertas en tu hijo/a para mejorar su calidad de vida?
5. ¿Tu hijo/a acude a algún centro dirigido especialmente al TEA o a un centro que abarca la discapacidad en general? En caso de que si, ¿cual/es? ¿Qué espacio le proporcionan? Breve descripción de las mismas.
6. ¿Utiliza tu hijo/a algún tipo de herramientas (agenda, pictograma, etc.) para comunicarse o como método de anticipación a las tareas que vaya a realizar?
7. ¿En qué crees que tu hijo/a presenta mayor dificultades (habilidades sociales, comunicación, desarrollo de actividades académicas, etc.) Actualmente, ¿se trabaja con el/ella para mejorarlas? ¿Conoce de qué forma?
8. ¿Consideras que tu hijo/a tiene algún tipo de exclusión en el ámbito educativo o por el contrario, su inclusión es adecuada?
9. A nivel general, ¿qué necesidades más relevantes crees que se deben cubrir en la isla de La Palma para que exista un avance en cuanto a calidad de vida en las personas con TEA que viven en la misma?

Anexo 2. Modelo de entrevista a profesionales.

1. ¿Proporcionan información a las familias acerca del TEA? En caso de que si, ¿cuál?

2. ¿Has recibido algún tipo de formación para trabajar y ayudar a las personas con autismo? En caso de que si, ¿qué tipo de formación?
3. Desde tu punto de vista, ¿qué necesidades consideras que deben ser solventadas para que aumente la calidad de vida de estas personas con autismo?
4. ¿Consideras que existe un punto de apoyo para las familias en la Isla?
5. ¿Qué tipo de herramientas utilizas para trabajar con las personas con autismo (agenda, pictograma,...)? ¿Realizan talleres (psicomotricidad, habilidades académicas, etc.) ¿Cuáles?
6. A nivel general, ¿qué necesidades más relevantes crees que se deben cubrir en la isla de La Palma para que exista un avance en cuanto a calidad de vida en las personas con TEA que viven en la misma?

Anexo 3. Entrevista 1 - Profesional

1. **¿Proporcionan información a las familias acerca del TEA? En caso de que si, ¿cuál?**

La información que proporcionamos se basa en: concepto, clasificación, clínica, etiología, posibilidades de tratamiento en caso de comorbilidad (TDAH + alteración de la conducta). También, damos información alternativa como recursos de internet (Autismodiario.org)

2. **¿Has recibido algún tipo de formación para trabajar y ayudar a las personas con autismo? En caso de que si, ¿qué tipo de formación?**

Estoy actualmente realizando master de TEA (Universidad de la Rioja).

3. **Desde tu punto de vista, ¿qué necesidades consideras que deben ser solventadas para que aumente la calidad de vida de estas personas con autismo?**

Adecuado soporte sociosanitario, profesionales con conocimientos en cuanto al abordaje de estos trastornos, necesidad de mejor formación en TEA tanto en los docentes como en los pediatras en general para poder

detectar de forma temprana estos trastornos y hacer abordaje integral lo antes posible.

4. ¿Consideras que existe un punto de apoyo para las familias en la Isla?

Existen algunos recursos pero son escasos. Se necesitan algunos más especializados en TDAH y con más conocimiento sobre el TEA.

5. ¿Qué tipo de herramientas utilizas para trabajar con las personas con autismo (agenda, pictograma,...)? ¿Realizan talleres (psicomotricidad, habilidades académicas, etc.) ¿Cuáles?

Por falta de recursos no es posible trabajar en talleres o grupos psicoterapéuticos. De forma individualizada se trabajan las habilidades sociales, pero en aquellos de alto funcionamiento.

6. A nivel general, ¿qué necesidades más relevantes crees que se deben cubrir en la isla de La Palma para que exista un avance en cuanto a calidad de vida en las personas con TEA que viven en la misma?

Centros con gente formada en TEA (mejor especialización) y garantizar la formación en TEA a pediatras generales/hospitalarios para la atención temprana.

Anexo 4. Entrevista 2 – Profesional

1. ¿Proporcionan información a las familias acerca del TEA? En caso de que si, ¿cuál?

Si, sobre todo en el caso de Asperger, ya que es el más significativo.

2. ¿Has recibido algún tipo de formación para trabajar y ayudar a las personas con autismo? En caso de que si, ¿qué tipo de formación?

No, todos los conocimientos han sido adquiridos por iniciativa propia.

- 3. Desde tu punto de vista, ¿qué necesidades consideras que deben ser solventadas para que aumente la calidad de vida de estas personas con autismo?**

La existencia de más centros ocupacionales donde realizar actividades propias del síndrome.

- 4. ¿Consideras que existe un punto de apoyo para las familias en la Isla?**

No lo suficiente, ya que la demanda es mayor que la oferta actualmente y la mayoría son privados o concertados.

- 5. ¿Qué tipo de herramientas utilizas para trabajar con las personas con autismo (agenda, pictograma,...)? ¿Realizan talleres (psicomotricidad, habilidades académicas, etc.) ¿Cuáles?**

Realización de Test cognitivos.

- 6. A nivel general, ¿qué necesidades más relevantes crees que se deben cubrir en la isla de La Palma para que exista un avance en cuanto a calidad de vida en las personas con TEA que viven en la misma?**

El apoyo de más profesionales con conocimientos específicos en la materia y centros de apoyo para las familias.

Anexo 5. Entrevista 3 – Profesional

- 1. ¿Proporcionan información a las familias acerca del TEA? En caso de que si, ¿cuál?**

No proporcionamos información.

- 2. ¿Has recibido algún tipo de formación para trabajar y ayudar a las personas con autismo? En caso de que si, ¿qué tipo de formación?**

No, la información que he adquirido es porque estoy trabajando con ellos.

- 3. Desde tu punto de vista, ¿qué necesidades consideras que deben ser solventadas para que aumente la calidad de vida de estas personas con autismo?**

Falta de información y formación tanto a familias como en general. Falta de centros institucionales donde sean especialistas en dicha patología.

- 4. ¿Consideras que existe un punto de apoyo para las familias en la Isla?**

No, creo que no hay lo suficiente, hace falta y mucho una asociación de apoyo a las familias para ver cómo actuar con este tipo de enfermos, poder llevar una mejor vida y como no, un sitio de referencia donde las familias puedan acudir para solventar sus dudas.

- 5. ¿Qué tipo de herramientas utilizas para trabajar con las personas con autismo (agenda, pictograma,...)? ¿Realizan talleres (psicomotricidad, habilidades académicas, etc.) ¿Cuáles?**

Utilizamos agendas, pictogramas, mapas de caras y se realizan talleres de manualidades, de pintura, etc.

- 6. A nivel general, ¿qué necesidades más relevantes crees que se deben cubrir en la isla de La Palma para que exista un avance en cuanto a calidad de vida en las personas con TEA que viven en la misma?**

Información al público en general, más actividades para este tipo de personas y centros institucionales dedicados a este tipo de personas.

Anexo 6. Entrevista 4 – Profesional

- 1. ¿Proporcionan información a las familias acerca del TEA? En caso de que sí, ¿cuál?**

No.

- 2. ¿Has recibido algún tipo de formación para trabajar y ayudar a las personas con autismo? En caso de que si, ¿qué tipo de formación?**

No.

- 3. Desde tu punto de vista, ¿qué necesidades consideras que deben ser solventadas para que aumente la calidad de vida de estas personas con autismo?**

Sobre todo información al público en general y formación a familias, profesionales, etc.

- 4. ¿Consideras que existe un punto de apoyo para las familias en la Isla?**

Creo que existe alguna asociación en general, pero a nivel particular y para estos casos, no.

- 5. ¿Qué tipo de herramientas utilizas para trabajar con las personas con autismo (agenda, pictograma,...)? ¿Realizan talleres (psicomotricidad, habilidades académicas, etc.) ¿Cuáles?**

No utilizo ningún tipo de herramientas ni realizo talleres.

- 6. A nivel general, ¿qué necesidades más relevantes crees que se deben cubrir en la isla de La Palma para que exista un avance en cuanto a calidad de vida en las personas con TEA que viven en la misma?**

Lo dicho en la pregunta número 3: información y formación tanto a personal sanitario como educativo y de otra índole que influyan directamente en su día a día.

Anexo 7. Entrevista 5 – Profesional

- 1. ¿Proporcionan información a las familias acerca del TEA? En caso de que si, ¿cuál?**

No.

- 2. ¿Has recibido algún tipo de formación para trabajar y ayudar a las personas con autismo? En caso de que si, ¿qué tipo de formación?**

No, pero debería buscar formación sobre el TEA.

- 3. Desde tu punto de vista, ¿qué necesidades consideras que deben ser solventadas para que aumente la calidad de vida de estas personas con autismo?**

Creo que necesitan más instituciones públicas que engloben a todos los profesionales como psicólogos, pedagogos,...

- 4. ¿Consideras que existe un punto de apoyo para las familias en la Isla?**

Existen centros, pero muy pocos y con limitaciones.

- 5. ¿Qué tipo de herramientas utilizas para trabajar con las personas con autismo (agenda, pictograma,...)? ¿Realizan talleres (psicomotricidad, habilidades académicas, etc.) ¿Cuáles?**

Realizamos psicomotricidad y hacemos uso de la pedagogía en sí.

- 6. A nivel general, ¿qué necesidades más relevantes crees que se deben cubrir en la isla de La Palma para que exista un avance en cuanto a calidad de vida en las personas con TEA que viven en la misma?**

Debería haber más información generalizada para toda la población y más centros donde las familias puedan ser atendidas en todos los aspectos, ya que en la mayoría de ellas se aglomeran pacientes de diversas patologías.

Anexo 8. Entrevista 6 – Profesional

1. ¿Proporcionan información a las familias acerca del TEA?

Sí.

En caso de que si, ¿cuál?

Si se trata de una familia que viene derivado por la información dada por los educadores de la guardería o porque consideran que existe algún problema y no saben lo que puede pasar, se evalúa y si se observa que puede presentar TEA se les da información y orientación para comenzar con el proceso de diagnóstico, pasando por el pediatra y de ahí a la unidad de psiquiatría infantil para una primera valoración. En casos de escolarización, normalmente es el orientador del centro quién se encarga de la primera valoración a la espera del equipo de TGD. En un primer momento, nosotros valoramos, orientamos a las familias, explicamos en que consiste y generamos un plan de intervención específico para cada niño/a. Y a su vez se deriva a diferentes terapias según sea necesario. Estimulación en piscina, logopedia, fisioterapia, psicopedagogía o estimulación temprana y entre todos nos coordinamos para llevar a cabo un trabajo más integral.

2. ¿Has recibido algún tipo de formación para trabajar y ayudar a las personas con autismo?

Sí.

En caso de que si, ¿qué tipo de formación?

Soy Pedagoga y realicé el Máster en Intervención Psicopedagógica, mis optativas estuvieron dirigidas a la discapacidad y mis prácticas en el aula hospitalaria, realizando el proyecto de fin de Máster sobre el Síndrome de Asperger. A su vez, he realizado prácticas en diferentes asociaciones, NEP y APANATE y en el servicio de Psicomotricidad relacional de la ULL. He realizado cursos sobre autismo, leo mucho sobre ello y actualmente trabajo con niños con TEA.

3. Desde tu punto de vista, ¿qué necesidades consideras que deben ser solventadas y cómo para que aumente la calidad de vida de estas personas con autismo?

Son muchas las necesidades a solventar, pero sobre todo creo que la concienciación de la población, para que se generen recursos adaptados en servicios públicos que potencien una mayor autonomía y adaptación social. Así como formación en diferentes servicios públicos, como transporte público, policías, centros de salud, para poderles dar una atención adaptada, evitando tratos indeseados por falta de conocimientos. Pero para eso, habría que cubrir, de primeras, necesidades básicas en materia de servicios sociales, ya que a día de hoy son muchas las carencias y necesidades de recursos mínimos.

4. Consideras que existe un punto de apoyo para las familias en la Isla?

La asociación NEP puede considerarse un punto de apoyo para las familias, ya que cuenta con diferentes servicios y profesionales formados para dar orientación y respuestas a las necesidades que se presenten en materia de discapacidad, además de contar con ayudas para las familias y actividades dirigidas a la sensibilización y concienciación de la población.

5. ¿Qué tipo de herramientas utilizas o utilizan en el centro para trabajar con las personas con autismo (agenda, pictograma,...)? ¿Realizan talleres (psicomotricidad, habilidades académicas, etc.) ¿Cuáles?

En la Asociación NEP contamos con diferentes servicios:

- Fisioterapia
- Logopedia
- Psicopedagogía
- Estimulación Temprana
- Piscina terapéutica.
- Centro de día

La intervención depende del profesional y el caso que atiende, ya que no trabajamos con una población específica sino con discapacidad en general. Pero si un niño/a asiste a diferentes terapias nos coordinamos para llevar a cabo un plan de intervención conjunto.

En materia de autismo utilizamos agendas y pictogramas adaptadas al niño/a. Y enseñamos a las familias a crearlas y usarlas en casa. También se trabajan contenidos curriculares, habilidades sociales, desarrollo de competencias relacionadas con necesidades de flexibilidad mental y anticipación, intersubjetivas y mentalistas o relacionadas con la necesidades cognitivas, referentes a la adquisición de rutinas, hábitos, normas y autonomía.

Además de actividades de psicomotricidad y estimulación sensorial, en el área de estimulación temprana. Estimulación en la piscina, comunicación y estimulación del lenguaje en logopedia o rehabilitación en fisioterapia, entre otras cosas y en resumen.

6. A nivel general, ¿qué necesidades más relevantes crees que se deben cubrir en la isla de La Palma para que exista un avance en cuanto a calidad de vida en las personas con TEA que viven en la misma?

Desde mi punto de vista, en la isla de la Palma, sería muy necesario contar con:

- Un centro referente y específico de autismo, como lo es APANATE.
- Una escuela de padres donde se les forme y se les oriente de forma conjunta y no aislada, como ocurre.
- Un mayor trabajo de sensibilización y concienciación de la población.
- Cursos de formación superior en la isla, ya que normalmente hay que salir fuera y a veces no se cuenta con los recursos económicos suficientes.

- Y formación en materia de detección para educadores, maestros o profesores, entre otras muchas cosas.

Anexo 9. Entrevista 7 – Familia

1. ¿Han recibido algún tipo de información/formación específica para enfrentarse al TEA?

Formación sobre el TEA no, pero información si aunque fuera de la isla de La Palma. Aquí en esta isla te pueden ayudar pero considero que la mayoría del personal no está formado en el TEA.

2. ¿Reciben algún tipo de apoyo? En caso de que si, ¿cuál?

El mayor apoyo que recibo es por parte de mi familia y de las otras familias que tienen hijos/as con autismo, pero no hay ningún centro que yo vaya y me den el apoyo que muchas veces me hace falta.

3. ¿Qué necesidades consideras que deberían ser cubiertas en tu hijo/a para mejorar su calidad de vida?

Un centro que sea dirigido a personas con TEA únicamente, ya que con el paso del tiempo habrán muchos más casos. También que el centro contará con profesionales formados y que también fuera dirigido a las familias.

4. ¿Tu hijo/a acude a algún centro dirigido especialmente al TEA o a un centro que abarca la discapacidad en general? En caso de que si, ¿cual/es? ¿Qué espacio le proporcionan? Breve descripción de las mismas.

No va a un centro sino a un colegio especial que proporciona gimnasio, piscina, salidas al exterior una vez a la semana, cuenta con un patio grande y un parque, realizan actividades de reciclaje, etc.

5. ¿Utiliza tu hijo/a algún tipo de herramientas (agenda, pictograma, etc.) para comunicarse o como método de anticipación a las tareas que vaya a realizar?

Las herramientas que utiliza en mayor medida son pictogramas y fotos, pero estas las utilizo yo en mi casa.

6. ¿En qué crees que tu hijo/a presenta mayor dificultades (habilidades sociales, comunicación, desarrollo de actividades académicas, etc.) Actualmente, ¿se trabaja con él/ella para mejorarlas? ¿Conoce de qué forma?

Donde más presenta dificultad es en las habilidades académicas, ya que para que aprenda a leer una palabra o a escribir la misma pasa un largo tiempo. En habilidades sociales considero que no tiene tanta dificultad porque es muy sociable. Estos aspectos son trabajados más o menos en el colegio al que acuden pero yo muchas veces soy también la que los trabaja con él.

7. ¿Consideras que tu hijo/a tiene algún tipo de exclusión en el ámbito educativo o por el contrario, su inclusión es adecuada?

Tuve la suerte de que durante el tiempo que estuvo escolarizado en un colegio normal, no sufrió nunca exclusión social ni por parte de sus compañeros ni por el profesorado. Finalmente, tuvo que dejar el colegio por sus dificultades y me recomendaron ponerlo en el aula en clave, pero ahí solo hacían la labor de cuidarlo y no trabajar nada con él por lo que el niño fue yendo a peor y tuve que tomar la decisión de cambiarlo. Tras el cambio, lo puse en donde se encuentra ahora y volvió a mejorar, intentando que siempre se realicen actividades que fomenten la inclusión social.

8. A nivel general, ¿qué necesidades más relevantes crees que se deben cubrir en la isla de La Palma para que exista un avance en cuanto a calidad de vida en las personas con TEA que viven en la misma?

La necesidad que considero más relevante es que exista mayor formación en cuanto al TEA para ayudar a que los niños y niñas mejoren. También, otra necesidad importante es que la población sea consciente de este trastorno y que no vean a los niños por la calle y miren raro o no entiendan porque saltan, aletean las manos, etc.

Anexo 10 – Observación

ITEMS DE LA OBSERVACIÓN					
¿Los usuarios/as participaron activamente en la actividad?	1	2	3	4	5
¿Hubo receptividad por parte de los usuarios/as?	1	2	3	4	5
¿Se encontraban cómodos/as durante el desarrollo de la actividad?	1	2	3	4	5
¿Cuál es el grado de interés mostrado por la actividad?	1	2	3	4	5
¿Hubo inclusión social hacia las personas con autismo?	1	2	3	4	5
¿Se produjo interacción entre los participantes?	1	2	3	4	5
¿La temporalización de la actividad fue la apropiada?	1	2	3	4	5
¿Los recursos humanos fueron los necesarios?	1	2	3	4	5
¿Los recursos materiales fueron los suficientes?	1	2	3	4	5
¿Los resultados obtenidos fueron acordes al objetivo establecido?	1	2	3	4	5
¿Se ofreció en todo momento apoyo/ayuda a las personas con autismo?	1	2	3	4	5
Observaciones:					

Anexo 11 – Cuestionario de satisfacción del curso de formación

Nombre y Apellidos: _____

Edad: _____

Mujer ____ Hombre ____

¿Está satisfecho/a con el trato recibido por parte de los/as profesionales?

Sí ____ **No** ____

¿Se les ha explicado con claridad los contenidos del curso de formación?

Sí ____ **No** ____

Sí se lo propusieran, ¿volvería a participar nuevamente en el curso de formación?

Sí ____ **No** ____

¿Mejorarías algún aspecto?

Sí ____ **No** ____

En caso de que la respuesta sea sí, ¿qué aspectos consideras que deben de mejorarse?

¿Recomendarías este curso de formación a algún familiar/conocido?

Sí ____ **No** ____

En caso de que la respuesta sea sí, ¿por qué razón lo recomendarías?

¿Te has sentido cómodo/a en el desarrollo del curso de formación?

Sí ____ **No** ____

En el caso de que la respuesta sea no, ¿cuál ha sido razón por la que se ha sentido así?

¿Cómo valorarías el desarrollo del curso de formación?	1	2	3	4	5
¿En qué medida el curso de formación cumplió con sus expectativas?	1	2	3	4	5
¿Consideras que el curso de formación realizado le ha aportado aspectos positivos?	1	2	3	4	5
¿Consideras que el curso de formación realizado le ha aportado aspectos negativos?	1	2	3	4	5
¿En qué medida el curso de formación desarrollado ha sido de su interés?	1	2	3	4	5
¿Qué utilidad cree que tiene este curso de formación?	1	2	3	4	5
Valoración de la ayuda prestada por parte de los/as profesionales	1	2	3	4	5

Comentarios adicionales:

Anexo 12 - Cuestionario de satisfacción sobre orientación/asesoramiento

Nombre y Apellidos: _____

Edad: _____

Mujer ____ Hombre ____

¿Está satisfecho/a con el trato recibido por parte de los/as profesionales?

Sí ____ No ____

¿Consideras que te ha beneficiado la existencia de este punto de apoyo?

Sí ____ No ____

¿Mejorarías algún aspecto?

Sí ____ No ____

En caso de que la respuesta sea sí, ¿qué aspectos consideras que deben de mejorarse?

¿Recomendarías este punto de apoyo a algún familiar/conocido?

Sí _____ **No** _____

En caso de que la respuesta sea sí, ¿por qué razón lo recomendarías?

¿Te has sentido cómodo/a en a lo largo de la sesión?

Sí _____ **No** _____

En el caso de que la respuesta sea no, ¿cuál ha sido razón por la que se ha sentido así?

¿Cómo valorarías el desarrollo de la sesión?	1	2	3	4	5
¿En qué medida el punto de apoyo cumplió con sus expectativas?	1	2	3	4	5
¿Consideras que este punto de apoyo le ha aportado aspectos positivos?	1	2	3	4	5
¿Consideras que este punto de apoyo le ha aportado aspectos negativos?	1	2	3	4	5
¿Qué utilidad cree que tiene este punto de apoyo?	1	2	3	4	5
Valoración de la ayuda prestada por parte de los/as profesionales	1	2	3	4	5

Comentarios adicionales:
