

MEMORIA DEL PROYECTO

CURSO DE FORMACIÓN ESPECIALIZADA PARA LA INTERVENCIÓN CON PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO



FINES Y ACTIVIDADES DE LA FEDERACIÓN AUTISMO CASTILLA Y LEÓN

La Federación Autismo Castilla y León es una entidad sin ánimo de lucro que nace en 1998 y que agrupa a 10 Asociaciones de padres de la Comunidad de Castilla y León que trabajan en favor de los derechos e intereses de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA).

Persigue los siguientes fines:

- Ser portavoz de las entidades miembro sirviendo como nexo de unión entre éstas.
- Apoyar a las entidades miembro en la consecución de sus fines estatutarios
- Promover la creación y consolidación de entidades promotoras y defensoras de los derechos de las personas con TEA en Castilla y León.
- Desarrollar acciones que contribuyan a la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias. Directamente, a través de acciones de integración laboral, deporte, ocio y tiempo libre, adecuada atención sanitaria y educativa; e indirectamente, a través de acciones formativas, de investigación, de sensibilización comunitaria, de promoción del voluntariado, de asesoramiento y apoyo a familias y de asesoría a entidades miembro, o a través de cualquier otra acción que contribuya a la mejora de la calidad de vida del colectivo.
- Realizar actividades relacionadas con los principios y los objetivos de la cooperación internacional al desarrollo, principalmente en el ámbito del autismo, y en especial entablar relaciones de cooperación internacional con organizaciones de familias de personas con autismo presentes en países en vías de desarrollo.

Los servicios que ofrece la Federación son los siguientes:

- Servicio de Información y Asesoramiento.
- Servicio de Voluntariado
- Servicio de Sensibilización Comunitaria.
- Servicio de Formación
- Servicio de Integración Socio-Laboral

Los programas en los que trabaja la Federación son:

- Programas de Fomento del Asociacionismo y Participación del voluntariado.
- Programas de Información y Sensibilización Comunitaria.
- Programas de Formación y Especialización sobre Autismo.
- Coordinación con Instituciones y Administraciones Públicas.
- Organización de Congresos, Simposiums, Jornadas y Encuentros.

Los socios de la Federación son 9 entidades provinciales:

- | | |
|-----------------------------------|-----------------------|
| - Autismo Ávila | - Autismo Segovia |
| - Autismo Burgos | - Autismo Soria |
| - Autismo León | - Autismo Valladolid |
| - Asociación Ariadna de Salamanca | - Autismo Zamora |
| - Autismo Palencia | - Mundo Azul Palencia |



JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO

Las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (en adelante TEA) presentan graves alteraciones permanentes en las principales áreas de desarrollo de la persona: socialización, comunicación, comprensión y adaptación al entorno. Estas características, que definen el TEA, permanecen durante toda la vida, por tanto, su calidad de vida va a estar directamente influida por las posibilidades de acceder a las intervenciones y apoyos que maximicen sus oportunidades de aprendizaje, de inclusión social y de desarrollo personal, a lo largo de la vida.

Más allá del nivel cognitivo o del mayor o menor grado de consecución de habilidades, el TEA genera en las personas que los presentan una situación de indefensión ante la vida, que les impide desenvolverse en las actividades y situaciones más básicas si no cuentan con los apoyos necesarios.

El problema no está tanto en tener o no una habilidad o capacidad física, sino en las alteraciones psicológicas, conductuales, de comprensión del mundo que les rodea, que provocan que las necesidades de apoyo de este colectivo se extiendan a lo largo de un continuo de mayor a menor intensidad y precisen de respuestas específicas y especializadas, diferentes a las que pueden presentar otras personas con discapacidad.

Por ello, el modelo de servicios idóneo para responder a esta forma diferente de percibir el mundo debe ser un modelo integral, específico, flexible, que asegure un Proyecto de Vida para cada persona a lo largo de toda la vida, dando respuesta a sus necesidades específicas (Barthélemy et al., 2002; Plimley, 2007; Cuesta y Hortigüela, 2007).

Por el momento, existe muy poca información sobre la situación de las personas con TEA en general en nuestro país, y de cómo son las condiciones de vida de estas personas a lo largo de las diferentes etapas de su vida. Sin embargo, la evidencia científica a nivel internacional ha señalado la existencia de factores que influyen de manera decisiva en el desarrollo de las personas con TEA y en su calidad de vida.

Entre otros aspectos, es fundamental que:

- El diagnóstico del TEA se realice de manera precoz y que el niño reciba una apropiada intervención temprana en función de las necesidades que presente, vinculadas a las distintas áreas del desarrollo que se alteran en este tipo de trastornos. En los últimos años se ha constatado un aumento considerable de los casos detectados y diagnosticados de TEA. Es posible que este incremento se deba a una mayor precisión de los procedimientos e instrumentos de diagnóstico, a la mejora en el conocimiento y formación de los profesionales, o incluso a un aumento real de la incidencia de este tipo de trastornos (Fombonne, 2005; Newschaffer et al., 2007).
- Los recursos educativos y comunitarios sean los adecuados a sus necesidades individuales, y que disponga de una red de apoyo que facilite su participación social;
- Se mejore y especialice la formación de los profesionales que prestan apoyos a las personas con TEA.

A Partir de estos datos se pone de relieve la importancia que tiene la especialización profesional y organizacional, que permita planificar apoyos dirigidos a dar respuesta a las necesidades comunes y específicas de las personas con TEA.

El conocimiento de disponible sobre el TEA pone en evidencia la necesidad de orientar la práctica profesional hacia el diseño de entornos, actividades, metodologías y condiciones de organización que proporcionen las condiciones necesarias para facilitar el bienestar y el desarrollo de las personas con TEA, requisitos para poder favorecer y asegurar su calidad de vida, partiendo de existen una serie de principios, propuestas o referentes que deben guiar la intervención dirigida a las personas con TEA (Rivière, 1997; Fuentes-Biggi et al, 2006; Hernández, 2007; Barthélémy et al, 2008), como son:

1. Especificidad y premura

La especificidad de las necesidades de la persona con TEA exige el uso y la implementación de aquellos programas educativos y de intervención, por parte de todos los Agentes de Desarrollo, que parten del conocimiento de la propia persona y que inciden directamente sobre las alteraciones nucleares de los TEA (comunicación, competencias sociales y mentalistas, y flexibilidad del pensamiento y la conducta).

La atención temprana, la intervención para favorecer el uso de Sistemas Alternativos y/o Aumentativos de Comunicación en los casos necesarios, el Apoyo Conductual Positivo, el fomento de las competencias sociales, son algunos de los ejemplos de metodologías específicas que han evidenciado su eficacia y cuya utilización y generalización ha sido recomendada.

Cualquier tratamiento debería basarse en la identificación precoz del trastorno y en la realización de un proceso diagnóstico multidisciplinar que contemple la evaluación de las capacidades y necesidades individuales y que oriente hacia un tratamiento centrado en las mismas.

2. Personalización, individualización

Para que cualquier intervención que se prestan desarrollar tenga éxito es necesario partir de una evaluación que identifique los puntos fuertes y débiles de la persona, de forma que se pueda elaborar un plan de apoyo individualizado que contemple sus competencias, motivaciones e intereses, sus necesidades, y las características de su entorno más próximo (familia, relaciones personales, contexto educativo o laboral, etc.), así como los diferentes apoyos que puede precisar para lograr su máximo desarrollo personal en todos los ámbitos de su vida.

3. Estructuración

La estructuración implica tanto la adaptación del entorno a las necesidades de predictibilidad y estabilidad de las personas con TEA, como la explicitación a priori de los objetivos que se desean alcanzar y de las actividades diseñadas para conseguirlos.

Se parte del conocimiento real de la persona, estructurando los aprendizajes y las tareas de manera que puedan secuenciarse en pasos diferenciados, de dificultad gradual. Esto facilita el aprendizaje de la secuencia necesaria para completar con éxito la actividad, y permiten que la persona la desarrolle cada vez con mayor autonomía.

Se crea un entorno predecible que facilita la percepción de contingencias a partir de controlar los estímulos, respuestas, el material, el espacio... de manera que se explicitan los objetivos y las tareas a realizar, favoreciendo que la propia persona sepa en cada momento lo que se espera de ella, y pueda, al mismo tiempo, ejercer control sobre el ambiente y sobre las actividades a desarrollar.

La creación de un entorno predecible conlleva la necesidad de anticipar, ya sea visual o verbalmente, toda la información relevante para que la persona con TEA se encuentre informada de lo que va a ocurrir en cada situación, en especial cuando se trata de cambios e imprevistos.

4. Generalización

La intervención en los TEA no se debe limitar a espacios, momentos o situaciones concretas, sino que debe abarcar todos los ámbitos de desarrollo de la persona y todos los momentos de su vida, adaptándose a cada uno de ellos y favoreciendo la generalización de los aprendizajes de unos entornos a otros. En este sentido es especialmente relevante fomentar la inclusión y la sensibilización de los entornos en los que desarrolla su vida la persona con TEA.

5. Intensidad

Aunque en algunos programas de atención temprana se recoge una recomendación estimativa de horas de atención semanal, la realidad impone que las intervenciones en las personas con TEA sean lo más intensivas posibles en todos los momentos del desarrollo de la persona. Esta intensidad se refiere a la permanencia de las intervenciones a lo largo de la vida, y su generalización en todos los ámbitos. Esto implica un alto grado de continuidad y coherencia, y obliga a hacer partícipes de las intervenciones, a través de la formación y coordinación tanto a los profesionales como a las familias.

En general, a medida que vayan adquiriendo las destrezas y el control sobre las actividades se irán modificando los apoyos, reduciendo su intensidad para favorecer una mayor autonomía e independencia o realizando modificaciones para que se adapten a las nuevas necesidades que vayan surgiendo.

Esta intensidad ha de contemplarse desde un enfoque ecológico y funcional, que asuma que la intervención puede y debe ajustarse a las necesidades personales, contextos y situaciones en las que se encuentre la persona.

6. Participación activa

La participación activa de la propia persona con TEA, de su familia, y de las personas de su entorno más próximo se ha identificado como un factor fundamental en el éxito de las intervenciones. Los profesionales, las familias y las propias personas con TEA (facilitándoles para ello los apoyos que precisen), deben compartir realmente el proceso, estableciendo metas comunes, consensuando metodologías para alcanzarlas y definiendo criterios de evaluación y éxito, en base a una confianza y respeto mutuo.

7. Aprendizaje significativo

Basado en las motivaciones e intereses de la persona con TEA, y orientado a favorecer el desarrollo de sus competencias y habilidades, especialmente en relación a los aspectos nucleares de los TEA: competencias sociales, comunicativas, mentalistas y adaptativas. El objetivo final de la intervención debe dirigirse a potenciar y desarrollar al máximo las capacidades de la persona y a que le resulten funcionales y adaptativas para su vida, no limitarse a “disminuir” las características del TEA, que son una parte más de la propia persona.

Se favorecen para ello experiencias significativas y activas, en las que la persona con TEA pueda acceder, por sí misma, a una gran variedad de situaciones que son de su interés, tanto personal como vital, y aprender a desenvolverse en las mismas de una forma natural.

8. Inclusión

La intervención debe realizarse preferentemente en contextos naturales, potenciando la verdadera participación social de la persona con TEA en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos, es un aspecto fundamental de la intervención y de los apoyos que pueda disfrutar. Se considera necesario fomentar los enfoques funcionales e inclusivos frente a otras metodologías que reducen los aprendizajes



a contextos artificiales y repetitivos, en los que no se fomenta la iniciativa y participación de la propia persona con TEA.

Garantizar no solo la presencia sino también la participación, en el mayor número de contextos donde se desenvuelven las personas con TEA, así como conseguir logros académicos y metas personales. No sólo fomentar la inclusión sino promover un cambio cultural. Si la comprensión/adaptación al entorno es una de las principales dificultades de las personas con TEA y la inclusión y participación son sus derechos, debería ser la base de cualquier intervención.

9. Respeto a la individualidad y a los derechos

El respeto a la persona, a sus derechos y a su singularidad individual es el principio fundamental de cualquier acción, programa o servicio que afecte a las personas con TEA.

Este aspecto será el pilar básico sobre el que establecer las relaciones interpersonales tanto con la propia persona con TEA como con los miembros de su entorno. También sobre el que se desarrolle cualquier actuación, salvaguardando en todo momento la dignidad de la persona.

En todo momento se debe tener en cuenta el principio de adecuación a la edad de la persona. Éste debe ser un factor fundamental en el establecimiento de la relación profesional y el trato con la persona con TEA, así como en aspectos prácticos de la intervención, como la planificación de actividades, o los materiales a emplear.

Teniendo en cuenta todo lo anterior, es imprescindible que todas las personas que inciden en la vida de las personas con TEA asuman un compromiso decidido con la mejora continua, que implica la progresiva actualización y autoevaluación de las propias actuaciones, incorporando los avances en el conocimiento y en los recursos disponibles para favorecer al máximo los aprendizajes, las oportunidades y la calidad de vida de las personas con TEA. Esto pone de relieve la importancia de la formación especializada dirigida a todos los sectores (tanto profesionales como familiares) que día a día intervienen con la personas con TEA, como cuestión que tienen un enorme impacto en la promoción de su calidad de vida.

OBJETIVOS

El presente proyecto ha tenido como meta principal la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias a lo largo de todo su ciclo vital.

Para ello, es precisa la organización de acciones de formación especializada que dé respuesta a las necesidades formativas de profesionales y familias que les permitan la promoción y desarrollo de servicios de atención e intervenciones dirigidas al desarrollo de su máximo potencial, a lo largo de toda su vida.

Teniendo como fin principal el señalado anteriormente, se han planteado los siguientes 3 objetivos:

- Adquirir conocimientos y competencias sobre las características y necesidades de las personas con TEA durante las diferentes etapas de su vida.
- Adquirir conocimientos y competencias sobre las diferentes fórmulas para dar una respuesta precoz a dichas necesidades.

- Implantar Servicios especializados de intervención, dirigidos a la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias, desde una perspectiva psicoeducativa.
- Informar, apoyar e implicar a la familia en el desarrollo de servicios de intervención especializada.

CONTENIDOS DEL CURSO

El curso se articuló en torno a la celebración de 5 módulos:

MODULO 1. Conceptualización, etiología, epidemiología y teorías explicativas del autismo.

- Teorías psicológicas que interpretan la forma en que las personas con TEA procesan la información.
- Características cognitivas y bases neurológicas: sus implicaciones en la intervención.
- Señales de alerta en niños pequeños y en adolescentes. Instrumentos de screening y de valoración. Principales pruebas de valoración y diagnóstico.

MÓDULO 2. Desarrollo evolutivo de las personas con TEA

- La Atención Temprana en Autismo.
- El Autismo en Infancia y Adolescencia.
- El Autismo en la Transición a la vida adulta

MÓDULO 3. Principios generales de intervención y buenas prácticas en TEA.

- Principios generales de intervención y buenas prácticas en TEA.
- Intervención en Habilidades Sociales.
- Intervención en Comunicación.
- Programas de Estructuración Espacio-temporal (TEACCH)
- Intervención ante problemas del comportamiento. El Apoyo Conductual Positivo
- Intervención en el Ámbito Familiar:
- Farmacología en Autismo: conceptos básicos y efectos de la medicación.

BLOQUE 4. Fortalecimiento de las organizaciones de familias en favor de los derechos de las personas con TEA.

- Modelo de servicios y creación de recursos.
- Programas de intervención en el marco de los servicios.
- El papel de las familias en el desarrollo de los servicios.

BLOQUE 5. Intercambio de buenas prácticas.

- Realización de un Encuentro de familias para el intercambio de experiencias y buenas prácticas en la intervención.
- Realización de grupos de debate para el intercambio de experiencias y buenas prácticas en el desarrollo del movimiento asociativo y su promoción.

DOCENTES

Para la impartición de cada uno de los módulos se contó con profesionales formados y, preferentemente, acreditados por los autores de los diferentes modelos y programas de intervención que se han desarrollado.

A QUIÉN VA DIRIGIDO

- profesionales que trabajan en Centros y Servicios de Atención a personas con TEA, tanto públicos como privados.
- Profesionales de los ámbitos educativo, sanitario y social.
- Familiares de personas con TEA.
- Familiares miembros de las Juntas Directivas de las Asociaciones.

Los destinatarios indirectos de este proyecto son las personas TEA que gracias al desarrollo de una formación especializada podrán recibir una intervención de calidad, dirigida al desarrollo integral de todo su potencial y, por tanto favorecedora de su calidad de vida.