



REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA
UNIVERSIDAD MONTEÁVILA
COMITÉ DE ESTUDIOS DE POSTGRADO



ESPECIALIZACIÓN EN ATENCIÓN PSICOEDUCATIVA DEL AUTISMO

**CAPACITACIÓN A FAMILIAS Y CUIDADORES PARA FOMENTAR HABILIDADES
BÁSICAS DE AUTONOMÍA EN JÓVENES ADULTOS CON TEA.**

**Trabajo Especial de Grado para optar al Título de Especialista en
Atención Psicoeducativa del Autismo, presentado por:
López, Mary Josefina, CI. 10.863.424**

Asesorado por:
Gru Koiffman, Anny
Silva Sánchez, Sylvia

Caracas, julio de 2022

ESPECIALIZACIÓN EN ATENCIÓN PSICOEDUCATIVA DEL AUTISMO

**CAPACITACIÓN A FAMILIAS Y CUIDADORES PARA FOMENTAR HABILIDADES
BÁSICAS DE AUTONOMÍA EN JÓVENES ADULTOS CON TEA.**

**Trabajo Especial de Grado, para optar al Título de Especialista en
Atención Psicoeducativa del Autismo, presentado por:
López, Mary Josefina, CI. 10.863.424**

Asesorado por:
Gru Koiffman, Anny
Silva Sánchez, Sylvia

Caracas, julio de 2022

Especialización en Atención Psicoeducativa del Autismo

Quienes suscriben, profesoras evaluadoras nombradas por la Coordinación de la Especialización en Atención Psicoeducativa del Autismo de la Universidad Monteávila, para evaluar el Trabajo Especial de Grado titulado: “CAPACITACIÓN A FAMILIAS Y CUIDADORES PARA FOMENTAR HABILIDADES BÁSICAS DE AUTONOMÍA EN JÓVENES ADULTOS CON TEA”, presentado por la ciudadana: López, Mary Josefina, portadora de la CI: 10.863.424 para optar al título de Especialista en Atención Psicoeducativa del Autismo, dejan constancia de lo siguiente:

1. Su presentación se realizó, previa convocatoria, en los lapsos establecidos por el Comité de Estudios de Postgrado, el día jueves 14 de julio de 2022, de forma virtual según las herramientas tecnológicas destinadas para este fin por la Universidad.
2. La presentación consistió en un resumen oral del Trabajo Especial de Grado por parte de su autor, en los lapsos señalados al efecto por el Comité de Estudios de Postgrado; seguido de una discusión de su contenido, a partir de las preguntas y observaciones formuladas por las profesoras evaluadoras, una vez finalizada la exposición.
3. Concluida la presentación del citado trabajo las profesoras evaluadoras decidieron otorgar la calificación de Aprobado “A” por considerar que reúne todos los requisitos formales y de fondo exigidos para un Trabajo Especial de Grado, sin que ello signifique solidaridad con las ideas y conclusiones expuestas.

Acta que se expide en Caracas, el día 14 del mes de julio de 2022.

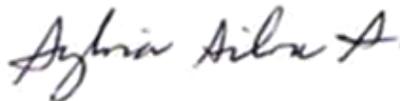


Prof. María Isabel Pereira
C.I. 10.542.092



Prof. Anny Gru

C.I. 6.520.384



Prof. Sylvia Silva Sánchez
C.I. 8.748.035

Señores:

Universidad Monteávila

Comité de Estudios de Postgrado

Especialización en Atención Psicoeducativa del Autismo

Atención: Esp. Mariela Martellacci

Presidente del Comité de Estudios de Postgrado

Referencia: **Aprobación de los Asesores.**

Por medio de la presente informamos que luego de revisado el borrador final del Trabajo Especial de Grado del/la ciudadano/a: **López, Mary Josefina**, titular de la Cédula de Identidad N° V-**10.863.424**; cuyo título es: **“CAPACITACIÓN A FAMILIAS Y CUIDADORES PARA FOMENTAR HABILIDADES BÁSICAS DE AUTONOMÍA EN JÓVENES ADULTOS CON TEA.”**, estamos de acuerdo en que el mismo cumple con los requisitos vigentes de esta casa de estudios para asignarles jurado y su respectiva presentación pública.

A los 8 días del mes de julio del 2022

Silva Sánchez, Sylvia
Asesor/a de Seminario de Trabajo Especial de Grado III

Gru Koifmann, Anny
Asesor/a académico



Caracas, 22 de Junio 2022

Asunto: Carta de autorización

Sres. Universidad Monteávila
Especialización en Atención Psicoeducativa del
Autismo.

Presente.

Por medio de la presente comunicación le informo que en mi carácter de Director General de CEPIA – AUTISMO EN VOZ ALTA, autorizo a la estudiante de la Especialización en Atención Psicoeducativa del Autismo, **Mary López, C.I. 10.863.424**, a realizar un estudio de Grado con fines estrictamente académicos, denominado: **“CAPACITACIÓN A FAMILIAS Y CUIDADORES PARA FOMENTAR HABILIDADES BÁSICAS DE AUTONOMÍA EN JÓVENES ADULTOS CON TEA.”**

Atentamente,



MSc María Isabel Pereira

Director General

58 4141211883

DEDICATORIA

A mi Sam.

A Luis Gonzalo.

A mi France bello.

AGRADECIMIENTOS

Agradecida a Dios Todopoderoso, a mi Dulce Virgen del Valle, a mis Ángeles de la Guarda este y todos mis días.

A mis amores, mi hermosa familia que me sostiene, apoya, impulsa y ama sin miramientos.

A mi amor lindo, que me cuida con todo su ser y confía en que puedo lograr, puedo alcanzar, puedo ser lo que decida.

A mi hijo bello, Samuel Jesús, que tiene a diario lecciones de vida que darme; que me guía sin saberlo a nuevos puertos, que avanza en sus propios pasos a su autorrealización y que me enseña sin pausa los misterios del autismo de modos inexplicables.

A mis docentes, que dieron de sí lo mejor para acompañarme en esta jornada plena de desafíos y aprendizajes, que confiaron en mis capacidades, que dedicaron su tiempo y esfuerzo para que esto fuese posible, que respetaron mi tiempo y mi espacio, y quienes jamás dudaron de mí. A Sylvia, Anny, Katherine, María Isabel, Yesenia, Wendy, Giselle, Arianna; a Rafaela, que ya mora en la paz de nuestro Señor y que a su paso dejó una especial huella en mi corazón.

A la Universidad Monteávila y a la Fundación Autismo en Voz Alta, que me recibieron con brazos abiertos de principio a fin.

A las madres de familia que participaron y apoyaron la realización de este trabajo.

A mis compañeros y amigos de curso. Por compartir una experiencia plena de retos inesperados en lo académico, pero también en lo personal.

A mi Nina preciosa, a Erick, por darme ánimo siempre, por sus palabras de amor, confianza, alegría y buen humor que aligeraron e iluminaron siempre mis momentos de tensión.

A mi amado Oreo, quien antes de ir al cielo, se quedó haciéndome la más bondadosa y grácil compañía durante largas noches y madrugadas de estudio.

¡Las más sinceras e infinitas gracias desde este corazón!

CAPACITACIÓN A FAMILIAS Y CUIDADORES PARA FOMENTAR HABILIDADES BÁSICAS DE AUTONOMÍA EN JÓVENES ADULTOS CON TEA.

Autor/a: López, Mary Josefina

Asesores: Silva Sánchez, Sylvia; Gru Koifmann, Anny

Año: 2022

RESUMEN

En el contexto venezolano los padres y representantes de jóvenes con TEA ameritan estar en constante formación y capacitación, pues su cuidado y atención implica desafíos para los cuales es necesario prepararse. En el caso de atención a jóvenes adultos con TEA, el escenario es más complejo debido a que escasean alternativas públicas que ofrezcan espacios de formación y difusión masiva. Resulta de gran importancia priorizar el apoyo en ese proceso de transición de la juventud a la adultez en jóvenes con TEA para desarrollar habilidades y destrezas para mejorar su autonomía. El objetivo de esta investigación es capacitar a familias y cuidadores de jóvenes con TEA en la estimulación y fomento de habilidades básicas de autonomía en rutinas y actividades de la vida cotidiana. Posee como referentes teóricos a Ivar Lovaas, Simon Baron-Cohen, Catherine Lord, el modelo de atención ABA y el método TEACCH. Desde el punto de vista metodológico dicha investigación se enfoca en una investigación cuantitativa de tipo aplicada con apoyo documental, en la que participaron 5 (cinco) madres de jóvenes TEA pacientes y estudiantes de la Fundación Autismo en Voz Alta. La técnica utilizada es la encuesta con cuestionarios previamente validado por expertos. Entre los resultados se pudo conocer que los jóvenes con TEA responden adecuadamente a los estímulos y sus cuidadores poseen estrategias para poder guiarlos a desarrollar sus actividades básicas diarias. Se concluye que la capacitación y apoyo a padres y familias es valiosa y requerida para facilitar estrategias que les permitan afrontar la transición de la juventud a la adultez con mayores competencias en su autonomía e independencia.

Línea de Trabajo: Destrezas sociales y Síndrome de Asperger: Etapa juvenil y adulta.

Palabras claves: Autismo, Autonomía, TEA, Capacitación, Habilidades básicas de autonomía, jóvenes adultos.

TRAINING FOR FAMILIES AND CAREGIVERS TO PROMOTE BASIC SKILLS OF AUTONOMY IN YOUNG ADULTS WITH ASD.

Author: López, Mary Josefina

Advisors: Silva Sánchez, Sylvia; Gru Koifmann, Anny

Year: 2022

ABSTRACT

In the Venezuelan context, parents and representatives of young people with ASD deserve to be in constant education and training, since the greatest attention is provided by private services and their scope is not too great. In the case of care for adults with ASD, the scenario is more complex due to the few private initiatives and foundations that create support spaces. It is of great importance to prioritize support in this process of transition from youth to adulthood in young people with ASD to develop skills and abilities to improve their autonomy. The objective of this research is to train families and caregivers of young people with ASD in the stimulation and promotion of basic autonomy skills in routines and activities of daily life, as support for the "A.V.A at home" program of the Autismo en Voz Alta Foundation. It has as theoretical references Lovaas, Baron-Cohen, Lord, the ABA Model and the TEACCH Method. From the methodological point of view, this research focuses on quantitative research of an applied type with documentary support; Participated 5 (five) mothers of students and patients from Autismo en Voz Alta Foundation. The technique used is the survey with questionnaires previously validated by experts. Among the results, it was found that young people with ASD are sensitive to noises, textures, as well as caregivers have strategies to guide them to develop their basic daily activities. It is concluded that the process of training and help of parents and representatives is necessary to facilitate strategies that allow them to carry out in the best way this process of transition from youth to adulthood with more abilities in autonomy and independence.

Line of Work: Social skills and Asperger's Syndrome: Juvenile and adult stage.

Keywords: Autism, Autonomy, ASD, Training, Basic autonomy skills, young adults.

ÍNDICE GENERAL

DEDICATORIA	vi
AGRADECIMIENTOS	vii
RESUMEN	viii
ABSTRACT.....	ix
ÍNDICE DE FIGURAS.....	xii
ÍNDICE DE TABLAS.....	xiv
INTRODUCCIÓN.....	1
CAPÍTULO I. PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN	3
Objetivos del Trabajo Especial de Grado	6
Objetivo General.....	6
Objetivos Específicos	6
Justificación e Importancia.....	7
Alcance y Delimitación	8
Cronograma de elaboración del Trabajo Especial de Grado	8
CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO	9
Antecedentes	9
Bases teóricas.....	13
Bases legales.....	26
CAPÍTULO III. MARCO INSTITUCIONAL	30
Historia de la Institución	30
Marco Filosófico	30
Organigrama.....	31
Población de estudio.....	32
CAPÍTULO IV. MARCO METODOLÓGICO.....	34
CAPÍTULO V. EL PROYECTO Y SU DESARROLLO	63
Objetivo o Propósito	63
Plan de ejecución del proyecto	63
Cuadro de Planificación y Ejecución.....	66

Evaluación y Análisis de resultados.....	70
Comparación de resultados entre Pre Test y Post Test	83
CAPÍTULO VI. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	92
Conclusiones.....	92
Recomendaciones	95
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	97
APÉNDICES Y ANEXOS	103
Anexo 1 – Cuestionario inicial	104
Anexo 3.....	121
Imágenes del aula virtual	121
Anexo 4.....	123
Imágenes de la aplicación del taller en casa	123

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Aspectos del Dominio de Terapia Ocupacional. Fuente: AOTA (2010), en Barrios (2013).....	23
Figura 2. Organigrama Fundación “Autismo en Voz Alta”	32
Figura 3. Ítem 1. Diagnóstico recibido	40
Figura 4. Ítem 2. Actualmente, ¿Recibe atención en alguna institución, además de Cepia?	41
Figura 5. Ítem 3. Frecuencia con que asiste a otra institución.....	42
Figura 6. Ítem 4. ¿Quién está al cuidado del joven con TEA mientras está en casa?	43
Figura 7. Ítem 5. ¿Cuál es sunexo/vínculo como cuidador del joven con TEA? .	44
Figura 8. Ítem 6. Edad de la persona al cuidado del joven con TEA	45
Figura 9. Ítem 7. Grado de instrucción de la persona al cuidado del joven con TEA	46
Figura 10. Ítem 8. Dedicación en horas al día al cuidado del joven con TEA.....	47
Figura 11. Ítem 9. ¿Cuántas personas están a su cuidado aparte del joven con TEA?	48
Figura 12. Ítem 10. Edades de las personas que están a su cuidado	49
Figura 13. Ítem 11. ¿Recibe algún tipo de apoyo en el hogar mientras cuida al joven con TEA?.....	50
Figura 14. Ítem 12. Apoyos profesionales que recibe el joven con TEA, aparte de Cepia.....	51
Figura 15. Ítem 13. ¿Ha recibido orientación para apoyar el desarrollo habilidades de autonomía e independencia para el joven con TEA?	52
Figura 16. Ítem 14. Lo que conoce de esa orientación, ¿Cuándo lo aplica actualmente? Marque la opción más cercana a su realidad.....	53
Figura 17. Ítem 15. ¿Qué tan fortalecido/competente se siente usted al manejarse con el joven con TEA en los siguientes aspectos? Marque la opción que mejor identifique su realidad.	54
Figura 18. Ítem 16. Marque la(s) opción(es) que se ajuste(n) al tipo de comunicación que emplea regularmente.....	55
Figura 19. Ítem 17. ¿El joven con TEA presenta alguna de las siguientes conductas que dificulten su cuidado?	56

Figura 20. Ítem 18. ¿Conoce usted estrategias para que el joven con TEA realice las siguientes actividades?.....	57
Figura 21. Ítem 19. ¿Cómo aplica dichas estrategias para lograr la actividad? ..	58
Figura 22. Ítem 20. De las siguientes frases, seleccione la que para usted expresa con claridad el significado de autonomía/independencia:	59
Figura 23. Ítem 21. El joven con TEA a su cuidado presenta alta sensibilidad a:	60
Figura 24. Ítem 22. El joven con TEA a su cuidado muestra preferencia por:.....	61
Figura 25. Ítem 1. ¿Ha recibido orientación para apoyar el desarrollo habilidades de autonomía e independencia para el joven con TEA?	70
Figura 26. Ítem 2. Lo que conoce de esa orientación, ¿Cuándo lo aplica actualmente? Marque la opción más cercana a su realidad.....	71
Figura 27. Ítem 3. ¿Qué tan fortalecido/competente se siente usted al manejarse con el joven con TEA en los siguientes aspectos? Marque la opción que mejor identifique su realidad.	72
Figura 28. Ítem 4. Marque la(s) opción(es) que se ajuste(n) al tipo de comunicación que emplea regularmente.	73
Figura 29. Ítem 5. ¿Conoce usted estrategias para que el joven con TEA realice las siguientes actividades?.....	74
Figura 30. Ítem 6. ¿Cómo aplica dichas estrategias para lograr la actividad?	75
Figura 31. Ítem 7. De las siguientes frases, seleccione la que para usted expresa con claridad el significado de autonomía/independencia:	76
Figura 32. Ítem 8. A partir de lo aprendido en el taller, seleccione de la presente lista los recursos que usa más frecuentemente con el joven con TEA.....	77
Figura 33. Ítem 9. De los siguientes recursos, seleccione los que según su criterio son más efectivos para entrenar al joven con TEA en habilidades de autonomía: ...	79
Figura 34. Ítem 10. Sus conocimientos en relación a la enseñanza de habilidades básicas de autonomía en jóvenes con TEA:	80
Figura 35. Ítem 11. ¿Considera que el taller le proporcionó conocimientos más amplios respecto de entrenamiento en habilidades de autonomía?.....	81
Figura 36. Ítem 12. De los siguientes aspectos, seleccione los que interfirieron en su efectiva participación del taller:.....	82
Figura 37. Ítem 1. Orientaciones recibidas por los cuidadores para apoyar el desarrollo habilidades de autonomía e independencia para el joven con TEA.	83
Figura 38. Ítem 2. Frecuencia de aplicación de las orientaciones.	84
Figura 39. Ítem 4. Tipo de comunicación que emplea regularmente el cuidador con el joven TEA	87
Figura 40. Ítem 7. Significado de autonomía/independencia según el cuidador..	91

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Cronograma de trabajo.....	8
Tabla 2. Cuadro de Variables por Objetivos.....	36
Tabla 3. Ítem 1. Diagnóstico recibido	40
Tabla 4. Ítem 2. Actualmente, ¿Recibe atención en alguna institución, además de Cepia?	41
Tabla 5. Ítem 3. Frecuencia con que asiste a otra institución.....	42
Tabla 6. Ítem 4. ¿Quién está al cuidado del joven con TEA mientras está en casa?	43
Tabla 7. Ítem 5. ¿Cuál es su nexa/vínculo como cuidador del joven con TEA? ..	44
Tabla 8. Ítem 6. Edad de la persona al cuidado del joven con TEA	45
Tabla 9. Ítem 7. Grado de instrucción de la persona al cuidado del joven con TEA	46
Tabla 10. Ítem 8. Dedicación en horas al día al cuidado del joven con TEA	47
Tabla 11. Ítem 9. ¿Cuántas personas están a su cuidado aparte del joven con TEA?	48
Tabla 12. Ítem 10. Edades de las personas que están a su cuidado	49
Tabla 13. Ítem 11. ¿Recibe algún tipo de apoyo en el hogar mientras cuida al joven con TEA?.....	50
Tabla 14. Ítem 12. Apoyos profesionales que recibe el joven con TEA, aparte de Cepia.....	51
Tabla 15. Ítem 13. ¿Ha recibido orientación para apoyar el desarrollo habilidades de autonomía e independencia para el joven con TEA?	52
Tabla 16. Ítem 14. Lo que conoce de esa orientación, ¿Cuándo lo aplica actualmente? Marque la opción más cercana a su realidad.....	53
Tabla 17. Ítem 15. ¿Qué tan fortalecido/competente se siente usted al manejarse con el joven con TEA en los siguientes aspectos? Marque la opción que mejor identifique su realidad.	54

Tabla 18. Ítem 16. Marque la(s) opción(es) que se ajuste(n) al tipo de comunicación que emplea regularmente.	55
Tabla 19. Ítem 17. ¿El joven con TEA presenta alguna de las siguientes conductas que dificulten su cuidado?	56
Tabla 20. Ítem 18. ¿Conoce usted estrategias para que el joven con TEA realice las siguientes actividades?.....	57
Tabla 21. Ítem 19. ¿Cómo aplica dichas estrategias para lograr la actividad?....	58
Tabla 22. Ítem 20. De las siguientes frases, seleccione la que para usted expresa con claridad el significado de autonomía/independencia:	59
Tabla 23. Ítem 21. El joven con TEA a su cuidado presenta alta sensibilidad a:..	60
Tabla 24. Ítem 22. El joven con TEA a su cuidado muestra preferencia por:	61
Tabla 25. Ítem 1. ¿Ha recibido orientación para apoyar el desarrollo habilidades de autonomía e independencia para el joven con TEA?	70
Tabla 26. Ítem 2. Lo que conoce de esa orientación, ¿Cuándo lo aplica actualmente? Marque la opción más cercana a su realidad.....	71
Tabla 27. Ítem 3. ¿Qué tan fortalecido/competente se siente usted al manejarse con el joven con TEA en los siguientes aspectos? Marque la opción que mejor identifique su realidad.	72
Tabla 28. Ítem 4. Marque la(s) opción(es) que se ajuste(n) al tipo de comunicación que emplea regularmente.	73
Tabla 29. Ítem 5. ¿Conoce usted estrategias para que el joven con TEA realice las siguientes actividades?	74
Tabla 30. Ítem 6. ¿Cómo aplica dichas estrategias para lograr la actividad?.....	75
Tabla 31. Ítem 7. De las siguientes frases, seleccione la que para usted expresa con claridad el significado de autonomía/independencia:	76
Tabla 32. Ítem 8. A partir de lo aprendido en el taller, seleccione de la presente lista los recursos que usa más frecuentemente con el joven con TEA	77
Tabla 33. Ítem 9. De los siguientes recursos, seleccione los que según su criterio son más efectivos para entrenar al joven con TEA en habilidades de autonomía: ...	79

Tabla 34. Ítem 10. Sus conocimientos en relación a la enseñanza de habilidades básicas de autonomía en jóvenes con TEA:	80
Tabla 35. Ítem 11. ¿Considera que el taller le proporcionó conocimientos más amplios respecto de entrenamiento en habilidades de autonomía?.....	81
Tabla 36. Ítem 12. De los siguientes aspectos, seleccione los que interfirieron en su efectiva participación del taller:.....	82
Tabla 37. Ítem 1. Orientaciones recibidas por los cuidadores para apoyar el desarrollo habilidades de autonomía e independencia para el joven con TEA	83
Tabla 38. Ítem 2. Frecuencia de aplicación de las orientaciones.	84
Tabla 39. Ítem 4. Tipo de comunicación que emplea regularmente el cuidador con el joven TEA	86
Tabla 40. Ítem 7. Significado de autonomía/independencia según el cuidador...	91

INTRODUCCIÓN

A nivel nacional existe la necesidad de realizar constantes capacitaciones, orientaciones, ayudas con propósito para poder guiar a los cuidadores, padres y representantes a desarrollar las estrategias mínimas necesarias para poder promover en los jóvenes con TEA su autonomía e independencia en el proceso de transición de la juventud a la adultez. Por su parte, en Caracas (Venezuela), instituciones como Autismo en Voz Alta y Autismo Dejando Huella destacan por realizar una ardua y profesional labor con este sector de la población con TEA.

Dicha fundación, dado el contexto de pandemia, llevó a cabo la atención a distancia por medios virtuales, para acompañarlos, apoyarlos y continuar de alguna forma prestando el servicio que requieren. Con ese fin diseñaron un programa denominado Cepia en casa y posteriormente, con más experiencia y mejores adecuaciones a la modalidad virtual, iniciaron el programa “AVA en casa”, en el que atienden a la totalidad de participantes de las diversas etapas y grados de compromiso en TEA, e involucran el apoyo a los padres de familia para que logren transitar esta etapa con las mejores herramientas para el desarrollo integral de sus hijos con autismo, incluidos adultos de 18 a 25 años. Tomando este programa como referencia valiosa de práctica formativa a padres y cuidadores, aunada a inquietudes de la autora en torno a la transición de la etapa adolescente a la adultez, surge esta propuesta de plan de capacitación.

El objetivo de esta investigación es capacitar a familias y cuidadores de jóvenes con TEA en la estimulación y fomento de habilidades básicas de autonomía en rutinas y actividades de la vida cotidiana, inspirado justamente en el trabajo que realiza la Fundación Autismo en Voz Alta. Para ello se deberá partir de objetivos específicos como explorar el conocimiento y experiencia que poseen los padres y cuidadores de jóvenes con TEA, pacientes y estudiantes

de la Fundación Autismo En Voz Alta respecto de habilidades básicas de autonomía, diseñar un plan de capacitación en habilidades básicas de autonomía dirigido a las familias del estudio, aplicar un plan de capacitación en habilidades básicas de autonomía y evaluar el conocimiento adquirido por las familias al finalizar la aplicación del plan de capacitación en habilidades básicas de autonomía.

Esta investigación se sustenta en teóricos como Lovaas, Baron-Cohen, Lord, el Modelo ABA y el Método TEACCH. Asimismo, parte de una investigación con enfoque cuantitativo, de tipo aplicada, exploratorio y con apoyo documental, en la cual se emplea la aplicación de pretest y postest para cumplir a cabalidad los objetivos propuestos. Dicha investigación se estructura de la siguiente manera:

Capítulo I: Planteamiento de la Investigación el cual comprende el problema, las interrogantes, los objetivos de la investigación, la justificación e importancia, el alcance y la delimitación, y el cronograma de elaboración.

Capítulo II: Marco Teórico el cual consta de antecedentes, bases teóricas y bases legales.

Capítulo III: Marco institucional el cual posee la historia de la institución, el marco filosófico y el organigrama.

Capítulo IV: Marco metodológico que consta de la descripción aplicada de la investigación, tipo, técnicas e instrumentos, operacionalización de variables.

Capítulo V: El proyecto y su desarrollo con los objetivos, el plan de ejecución, el cuadro de planificación y ejecución, y la evaluación y análisis de resultados.

Capítulo VI: Conclusión y recomendaciones.

CAPÍTULO I. PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN

Planteamiento del Problema

Desarrollo de habilidades básicas de autonomía y su impacto en el tránsito a la etapa adulta, conocimiento y manejo por parte de padres, familias y cuidadores.

Las competencias para propiciar autonomía se dan por sentado en el desarrollo regular de cualquier persona en la generalidad de las familias; sin embargo, en autismo la realidad puede resultar diferente mientras las personas van creciendo. Implica nuevas rutinas, aprendizajes y cambios en las dinámicas cotidianas de cada familia que requieren mayor atención, tiempo y aprendizajes que se construyen durante cada etapa. El acompañamiento por parte de los especialistas en las distintas áreas de desenvolvimiento se considera un recurso vital para que los padres, familiares y cuidadores amplíen el repertorio de herramientas y competencias para entrenar a la persona con Trastorno del Espectro Autista en esas habilidades básicas, dada su implicación tácita como coterapeutas. Dicho repertorio incluye aquellas actividades vinculadas al autocuidado, hábitos de higiene, rutinas de alimentación, de ayuda en casa y participación en muchas otras actividades que le permitan involucrarse efectivamente en su dinámica familiar y que también le proporcionen conductas generalizables a otros contextos mientras crecen y caminan a la adultez. El autismo es una condición que los acompaña desde el nacimiento y hasta la muerte, por ello prepararse y preparar el terreno sirve en gran medida para prevenir escenarios poco agradables o inmanejables.

Por su parte, en Caracas (Venezuela), Instituciones como Autismo en Voz Alta y Autismo Dejando Huella destacan por realizar una ardua y profesional labor con este sector de la población con TEA. En el contexto actual, que involucra un confinamiento extendido dada la aparición de la pandemia mundial por COVID -19, se esforzaron por dar atención a todas las personas que asisten a recibir sus tratamientos, así como a sus familias. Esto se convirtió pronto en atención a distancia por medios virtuales, para acompañarlos, apoyarlos y continuar de alguna forma prestando el servicio que requieren. La Fundación Autismo en Voz Alta inicialmente diseñó un programa denominado Cepia en casa y en la actualidad, con más experiencia y mejores adecuaciones a la modalidad virtual, iniciaron el programa AVA en casa, en el que atienden a la totalidad de participantes de las diversas etapas y grados de compromiso en TEA, e involucran el apoyo a los padres de familia para que logren transitar esta etapa con las mejores herramientas posibles que encaminen los procesos integrales de sus hijos con autismo, incluidos adultos de 18 a 25 años.

Baron – Cohen (2010) dice claramente que la sociedad aún no está preparada para hacerse cargo de las personas con autismo y por ello sus padres deben hacerse responsables de ellos. Destaca su papel fundamental en la difusión de información que permita al colectivo conocer la condición y sus implicaciones en diversos contextos, la importancia de su abordaje a partir de un plan de vida y que reciban la asistencia que requieran, a fin de mejorar su funcionamiento integral y condiciones de vida. Padres y familia enfrentan a diario sus propios miedos, completamente válidos y humanos, que seguramente no son pocos y representan limitantes que deben atenderse a tiempo para construir mejores perspectivas de vida. La calidad de la dinámica familiar es un trabajo diario, conlleva grandes demandas y el camino del autismo está signado por más misterios que certezas. Es conveniente escuchar a esos padres, desde la comprensión de sus sentires para proporcionar cada vez mejores apoyos, pues su calidad de vida es la misma

que la de sus familias. Pueden ellos descubrir habilidades, potencialidades y destrezas que les proporcionen un sólido y útil soporte emocional para llevar de la mano a sus hijos en el camino a la adultez, que les permitan crecer y atender cada desafío que el autismo pueda traer en la etapa adulta de las personas con TEA. Proponer espacios de aprendizaje, de formación, acompañamiento y guía puede abrir infinitas posibilidades para que existan otros espacios a los que tienen derecho: ocio, estudio, socialización, recreación, formación académica, diversión, entre tantos otros.

En el contexto venezolano se dificulta obtener datos estadísticos respecto de la población con autismo, tampoco existe esa data propia en Latinoamérica, dado que la atención es mayoritariamente prestada por servicios privados y su alcance no es demasiado grande. En el caso de atención a los jóvenes adultos con TEA, el escenario es poco menos que estimulante. Sí existe la atención, pero está en manos de unas pocas iniciativas privadas y fundaciones, que suelen surgir del encuentro de varios padres de personas con autismo, quienes viviendo la experiencia de la atención a sus hijos desde la niñez y encuentran desierta la atención en la etapa de adultez, crean sus propios espacios. Se hace necesario, cada vez más, considerar a la población de jóvenes con TEA y sus familias durante la transición a la adultez, para entonces dar respuesta efectiva a las necesidades que plantea esta etapa y sus particulares retos: autocuidado, actividades de la vida diaria, diversión, ocio, situaciones de riesgo, vida social, amigos, vida laboral y académica, noviazgo, sexualidad, planes de formar familia, autonomía. Es un camino que requiere trabajo, compromiso y esfuerzo para su construcción.

En torno a estos planteamientos surgen interrogantes como las siguientes:

¿Cuál es el conocimiento y experiencia que poseen los padres y cuidadores de jóvenes con TEA?

¿Cuáles son los aspectos a considerar para diseñar un plan de capacitación en habilidades básicas de autonomía para jóvenes con TEA?

¿Cómo debe aplicarse un plan de capacitación en habilidades básicas de autonomía para jóvenes con TEA a las familias del estudio?

¿Cómo medir el conocimiento adquirido por las familias del estudio al finalizar la aplicación del plan de capacitación en habilidades básicas de autonomía?

Objetivos del Trabajo Especial de Grado

Objetivo General

Capacitar a familias y cuidadores de jóvenes con TEA en la estimulación y fomento de habilidades básicas de autonomía en rutinas y actividades de la vida cotidiana.

Objetivos Específicos

- Explorar el conocimiento y experiencia que poseen los padres y cuidadores de jóvenes con TEA de la Fundación Autismo En Voz Alta respecto de habilidades básicas de autonomía.

- Diseñar un plan de capacitación en habilidades básicas de autonomía dirigido a las familias del estudio.

- Aplicar un plan de capacitación en habilidades básicas de autonomía dirigido a las familias del estudio.

- Evaluar el conocimiento adquirido por las familias al finalizar la aplicación del plan de capacitación en habilidades básicas de autonomía.

Justificación e Importancia

Este trabajo de grado tiene la intención de aportar conocimiento, formación y apoyo a aquellas familias de jóvenes con TEA para estimular, guiar y fomentar sus habilidades básicas de autonomía. Constituye un aporte en el tránsito hacia la adultez con mayores habilidades para trabajar sus fortalezas, descubrir potencialidades y estimular competencias que mejoren su funcionamiento cotidiano en las diversas áreas en las que se desenvuelvan. Se considera necesario atender estos aspectos dado que en Venezuela el foco está centrado en diagnóstico, atención y seguimiento de la niñez temprana, niñez y adolescencia. De acuerdo al abordaje y tratamiento recibido, la etapa adulta implica nuevos desafíos que inciden en la dinámica familiar. Sin conocimiento, entrenamiento y sin un plan establecido para atender estos desafíos, tanto la persona como su familia pueden incurrir en situaciones muy difíciles de manejar y de comprender. Por ello se hace indispensable formar a los padres de familia y hacerlos participes de su rol como coterapeutas e involucrar al joven TEA como eje central de su propio desarrollo, que tenga oportunidades de acceder a más y mejores opciones para enriquecer su calidad de vida y participar de todos sus derechos.

Un proyecto como este daría respuesta a diversas necesidades que se experimentan en la etapa adulta, que requieren mayor preparación al tratarse de personas con autismo, que ya sortean distintas dificultades con el propio funcionamiento. La intención es proporcionar a sus padres y a ellos mismos mecanismos prácticos para su mejor funcionamiento individual mientras crecen y se desarrollan, extensivos a otros contextos, además del familiar, donde se desenvuelvan: comunitario, académico, laboral, profesional, social.

Siendo más ambiciosos, se puede apuntar a sentar las bases para crear espacios que los incluyan y que permitan su socialización, la creación de

nuevos vínculos y grupos de intereses, expandir las posibilidades de recreación, ocio y de espacios de necesario descanso para sus cuidadores y familias.

Alcance y Delimitación

El trabajo se desarrolló en modalidad virtual con familias de jóvenes TEA pertenecientes a la población de alumnos y pacientes de la Fundación Autismo en Voz Alta, ubicada en la ciudad de Caracas, Venezuela; tomando como referencia su programa “AVA en casa”, para fortalecer y brindar oportunidades de conocimiento y formación a los padres y familias de jóvenes TEA. Estuvo planeado para familias de 7 jóvenes entre 13 y 18 años, que forman parte de la población que atiende la fundación. Se realizó en los meses de abril, mayo y junio de 2022.

Cronograma de elaboración del Trabajo Especial de Grado

Tabla 1. Cronograma de trabajo

	Abril 2021	Mayo- Junio 2021	Junio 2021	Abril 2022	Mayo 2022	Mayo- Junio 2022	Junio 2022	Junio- Julio 2022	Julio 2022
FASE I									
Correcciones Capítulo I									
Elaboración Capítulo II									
Elaboración Capítulo III									
Elaboración Capítulo IV									
Diseño del Instrumento									
Diagnóstico de Necesidades									
Análisis del Diagnóstico de Necesidades									
FASE II									
Diseño y Planificación del Plan									
FASE III									
Aplicación del programa									
FASE IV									
Análisis de resultados									
Redacción y entrega final									
Entrega									

CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO

Antecedentes

Los antecedentes corresponden a los estudios previos que guardan relación con el objeto de estudio desde el ámbito internacional como nacional. Por su parte, Calderón y De los Godos (2011), sostienen que los antecedentes constituyen un marco de referencia para ubicar el tema investigado en su campo de interés. A saber:

De la Torre (2020), desarrolló una investigación titulada “La inclusión del alumnado con Trastornos de Espectro del Autismo (TEA) en Educación Infantil: análisis de buenas prácticas en la Comunidad de Madrid”, para optar al grado de Doctor en Psicología mediante la Universidad Autónoma de Madrid en España. La misma se desglosa en tres objetivos concretos. En primer lugar, el primer objetivo pretende contrastar la propuesta específicamente diseñada en la Comunidad de Madrid para organizar la respuesta educativa del alumnado con TEA con el resto de iniciativas impulsadas por otras Comunidades Autónomas para este colectivo de alumnado.

El segundo objetivo busca identificar los aspectos clave que favorecen la inclusión educativa del alumnado con TEA en la etapa de Educación Infantil, tanto desde la perspectiva de la cultura y políticas de los centros, como desde las prácticas de aula. Finalmente, el tercer objetivo persigue conocer y comparar la valoración y opiniones que los distintos colectivos de los centros realizan sobre el proceso de inclusión educativa desde el punto de vista del programa de centros preferentes como de la concreción en su centro.

Desde el punto de vista metodológico, esta investigación se centró en una investigación cualitativa, con diseño estudio de casos selectivo. Para la recogida de datos se usaron técnicas cualitativas y cuantitativas, como la revisión documental, la observación, las entrevistas y la encuesta. Entre las

conclusiones obtenidas por la autora está, el establecer puentes y poner énfasis en apoyo a los centros de educación especial para aportar a la transformación, así como incrementar el acompañamiento especializado en TEA, dar un sentido amplio a las características que implican la inclusión educativa. Asimismo, adaptar el proceso de evaluación del alumnado con TEA. Este estudio se relaciona con el objeto de estudio por tratarse de los alumnos con TEA y la necesidad de que sean incluidos en la educación infantil.

Otra investigación es la llevada a cabo por Russo (2019), titulada “Habilidades de autocuidado para el desarrollo de Autonomía en el Trastorno de Espectro Autista”, para optar al grado de especialista en Psicología mediante la Universidad de la República Uruguay, en Uruguay. La misma posee como objetivo fortalecer y motivar habilidades de autocuidado, como ser higiene, vestimenta, alimentación, entre otras con el objetivo de lograr el mayor nivel de autonomía posible en personas con TEA, ya que, a diferencia del desarrollo neurotípico, estas habilidades deberán ser reforzadas con más énfasis a través de la familia, siendo esta última, el pilar fundamental para impartir dichas habilidades.

Desde el punto de vista metodológico esta investigación se basó en un diseño documental. Se obtuvo como conclusiones que el TEA genera un impacto sobre todo a nivel familiar, provocando un gran estrés en cada uno de los integrantes que la componen. Esto se podría explicar en parte por las características particulares que presenta este trastorno, relativas a la alteración en la conducta afectivo relacional y en la comunicación lo que provoca una desorientación en los padres con respecto al comportamiento de su hijo, creando un ambiente de inseguridad al no saber cómo tratarlo. Además, aquellas habilidades de las que el niño hace uso de una manera funcional en su vivir diario, al enfrentarse a las demandas que el contexto exige, tiene gran importancia para el concepto de sí mismo. Dicha investigación hace énfasis en el desarrollo de habilidades de autonomía en el

TEA, por ello constituye un antecedente de gran relevancia para su sustento teórico.

De Melo (2018), desarrolló una investigación que se tituló “Adherencia al tratamiento de los cuidadores de niños con TEA o riesgo de desarrollar el trastorno durante la atención temprana”, para optar al grado de Doctor en Promoción de la Autonomía y Atención Socio-Sanitaria a la Dependencia mediante la Universidad de Valencia, en España. El objetivo general es conocer la adherencia al tratamiento en las familias de niños con TEA o sospecha de este diagnóstico, identificando los elementos que justifican el proceso de adherencia.

Desde el punto de visto metodológico, esta investigación se presenta como una investigación cuantitativa. Para ello se evaluó la adherencia con la aplicación de una encuesta en un grupo de 128 padres de niños con TEA y con sospecha de diagnóstico, considerando como variables: los factores sociales, económicos, familiares e individuales. Los resultados muestran la importancia de la relación de esos factores con la adherencia en la adaptación al TEA tales como: el apoyo social, satisfacción con la vida y cohesión familiar. La relación existente entre esta investigación y el objeto de estudio se centra en la autonomía como sustento teórico y en el modelo metodológico que se emplea.

Villa (2014), presentó un estudio titulado “Estudio de caso sobre los indicadores de estilo cognitivo en jóvenes con trastorno del espectro autista TEA”, para optar al grado de Magister mediante la Universidad Pedagógica Nacional en Colombia. El objetivo general de este estudio es determinar los indicadores de estilo cognitivo, en dos casos de jóvenes con TEA, y establecer posibles relaciones con las áreas de desarrollo alteradas del Espectro Autista.

Dicha investigación se basa en un estudio de caso múltiple, entre los resultados se tiene la observación de la movilidad de cada joven, es decir,

transformación en el área comunicativa desde la infancia hasta la juventud. Al igual a nivel social, imaginativo o simbólico, por su parte, los perfiles de estilo cognitivo de los dos casos son muy similares al confiar en factores internos a la hora de ubicar la vertical u horizontal, tener buena capacidad de reestructuración cognitiva, sin llegar a ser excepcional, un procesamiento de la información donde con dificultad inhiben las conductas automáticas y relaciones sociales de tipo impersonal con preferencia en el trabajo individual.

Este autor pudo concluir que, es clara la movilidad en las áreas de desarrollo alteradas en Spock y Data a lo largo de su vida, es decir, el espectro permite identificar los avances que tiene cada sujeto mediante su participación en los ambientes educativos, familiares y sociales. Asimismo, el indicador de relaciones interpersonales mostró una tendencia el trabajo individual, relaciones de tipo impersonal, separación clara entre ellos, menor tendencia a buscar información en el campo social. Dicha investigación es relevante por relacionar los estilos cognitivos en el TEA.

Por último, Guzmán y Terán (2011), presentan la investigación titulada “Estrategias para docentes en la integración de niños y niñas con autismo en Educación Inicial”, para optar al grado de Licenciada e Educación mención Preescolar, mediante la Universidad de los Andes, en Venezuela. El objetivo general de esta investigación fue proponer estrategias a los docentes para integrar a los niños y niñas con autismo en Educación Inicial.

Desde el punto de vista metodológico, la investigación se corresponde con un proyecto factible enmarcado en un diseño de tipo documental. Dicha investigación dio paso al diagnóstico y la situación actual de niños y niñas con autismo en Educación Inicial, posteriormente se recopilaron y clasificaron fuentes de información importantes. El producto de esta investigación fue una propuesta con uso de estrategias que siguen parámetros establecidos en el Currículo Básico Inicial. Como conclusiones se pueden mencionar que, los docentes son garantes de la inclusión de niños y niñas con TEA, así como de

los beneficios de la educación regular en el desarrollo de sus potencialidades y habilidades para que esto les permita llevar una vida regular en la sociedad. Dicha investigación posee gran relevancia como sustento teórico y metodológico permitiendo así medir variables relacionadas con el TEA.

Bases teóricas

Autismo, definición y características

La palabra autismo proviene del griego auto de *autós* que quiere decir “propio, uno mismo”, sumado al sufijo *ismo* que quiere decir proceso patológico, por lo tanto, se refiere al proceso patológico que actúa sobre uno mismo. Dicho término fue utilizado por primera vez por el psiquiatra suizo Eugene Bleuler en 1912 en su monografía *Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenien*, relacionado con pacientes con esquizofrenia, no obstante, fue reconocida su clasificación médica en 1943 por el Dr. Leo Kanner del Hospital John Hopkins en el que estudió a 11 niños e introdujo la caracterización de autismo infantil temprano. Asimismo, el Dr. Hans Asperger, psiquiatra austriaco, dio a conocer el término psicopatía autista en niños con características similares, estudio que se reconoció para la década de los 80 por Lorna Wing.

Autores como Hernández, Licourt y Cabrera (2015), señalan que el autismo es un trastorno del desarrollo cerebral ligado a una biología y química anormales en el cerebro, cuyas causas exactas se desconocen y aún no posee diagnóstico. Según estos autores las diferencias entre los estudios realizados por Kanner y Asperger son distintas, pues Kanner reportó que 3 de los 11 niños no hablaban, mientras que los demás no hacían uso de las capacidades lingüísticas que sí tenían. Entre otras de las características observadas se dio a conocer el comportamiento autoestimulador y movimientos extraños.

Para Hans Asperger las características se centraban en la existencia de intereses intensos e inusuales, con rutinas repetitivas, apego a objetos, hablar con gran interés sobre una temática definida, desde lo cual propuso la teoría de que para tener éxito en las ciencias y el arte uno debía tener cierto nivel de autismo. Según estos autores, se conocen dos tipos de autismo: el idiopático y el secundario.

Ivar Lovaas realizó un avance importante sobre el tratamiento de niños con autismo al estudiar el efecto de un paquete de procedimientos basados en la conducta de 19 niños con autismo de un grupo que recibió 40 horas de entrenamiento individual semanal. Asimismo, hubo un grupo control con 19 niños más a los que se les aplicó el tratamiento similar con una duración de 10 horas, mientras que a un segundo grupo de control de 21 niños les fue aplicado otro tipo de tratamientos. (Lovaas, 1987).

Según McEachin, Smith y Lovaas (1993), entre los resultados obtenidos por Lovaas se tiene que 9 niños del grupo experimental con edades comprendidas entre de 3 años y medio al comenzar el programa, obtuvieron un cociente de inteligencia y pasaron el primer grado escolar a la edad de 7 años, mientras que solo uno de los 40 niños del grupo de control obtuvo un nivel funcional semejante. Cabe destacar que los 9 niños que adquirieron un nivel funcional normal fueron evaluados a los 13 años y se obtuvo como resultado que las ganancias del tratamiento se habían mantenido y que el funcionamiento cognitivo, emocional y social seguía normal.

Galli (2012) sostiene que el autismo trata de un síndrome conductual caracterizado por una alteración cualitativa de la interacción social, comunicación verbal y no verbal, actividad imaginativa por presencia de patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados (DSM-IV-TR). Asimismo, para esta autora la definición de espectro se refiere a la continuidad de la condición, lo cual se puede reflejar con alteraciones de menor a mayor grado.

El manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM - V) establece que el trastorno del espectro autista (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo caracterizado por deficiencias persistentes en la comunicación y en la interacción social, en el que se presentan patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento e intereses. Dado su nivel de gravedad es considerado un continuo; estos niveles de gravedad se determinan en función de las ayudas que las personas necesitan, al establecer el alcance del deterioro en la comunicación social y en los patrones de comportamiento restringidos y repetitivos.

Según la American Psychiatric Association (2013), el DSM-V establece tres niveles de gravedad del Trastorno del Espectro Autista: el nivel 3 establece que la persona necesita ayuda muy notable porque presenta deficiencias graves en la comunicación social, que ocasionan alteraciones graves en su funcionamiento, sumado a la inflexibilidad del comportamiento. El nivel 2 indica que necesita ayuda notable, el déficit social les ocasiona problemas al limitar sus interacciones sociales y la escasa o anormal respuesta hacia el otro. El funcionamiento está interferido por la inflexibilidad del comportamiento y los intereses restringidos. El nivel 1 plantea que necesitan ayuda en menor grado que los niveles anteriores. Experimentan deficiencias en su comunicación e interacción social, lo que genera problemas importantes y fracasan sus intentos de hacer amistades y relacionarse. Continúa la inflexibilidad conductual, dificultad para alternar actividades y problemas de organización y planificación de la autonomía.

Se toma en cuenta la definición del DSM-V para plantear el grado de dependencia en el adulto con autismo y proponer las opciones de apoyo para su autonomía y posible independencia según el mismo. De igual forma, para priorizar y definir los objetivos terapéuticos a lo largo de la vida se consideran las propuestas de Lord (2018), que se ha enfocado en estudios longitudinales de validación, diagnóstico temprano y regresiones en autismo, en torno a los

hitos del desarrollo: ciclo de vida, diagnóstico y soporte terapéutico consecutivo y permanente.

Se consideran los siguientes hitos del desarrollo en el abordaje de la persona con autismo: lenguaje expresivo entre los dos y los cuatro años, conductas repetitivas entre los dos y tres años, hiperactividad a los tres años, habilidades adaptativas entre los cuatro y nueve años, habilidades sociales e interacción con sus pares entre los nueve y catorce años, logros académicos entre los nueve y diecinueve años, transición a actividades laborales entre diecinueve y veintiséis años.

Afecta la calidad de vida de la persona, de su familia y su entorno, dado que la conducta se ve limitada en tres aspectos: alteraciones en la interacción social, alteraciones cualitativas en la comunicación y patrones de comportamiento y actividad repetitivos y estereotipados. Es un trastorno que acompaña al individuo toda su vida y que afecta considerablemente su desarrollo. En la etapa adulta persisten los intereses restringidos, es posible que mejore la adaptación al cambio, mantienen la atención y se especializan en temas muy específicos y algunas estereotipias pueden disminuir o mantenerse como mecanismos para la autorregulación. Ciertamente, los síntomas pueden cambiar con el tiempo.

En este mismo orden de ideas, Sanz, Fernández, Pastor y Tárraga (2018), afirman que en las últimas décadas se ha implementado diversas intervenciones para mejorar los estilos de vida de las personas con TEA, y proponen al respecto:

- 1) intervenciones orientadas a aspectos prácticos, que se llevan a cabo durante un período limitado de tiempo con el objetivo de alcanzar mejoras en un aspecto concreto de la conducta o el desarrollo; y 2) modelos de tratamiento integral (MTI), que consisten en intervenciones

implementadas durante períodos de tiempo prolongados con el objetivo de conseguir un amplio impacto en el desarrollo. (p. 40).

En este sentido y según los autores, los MTI más empleados son el análisis aplicado de conducta conocido como ABA por sus siglas en inglés, y el método de tratamiento y educación de niños con autismo y dificultades en la comunicación conocido como TEACCH por sus siglas en inglés. Ambas aproximaciones han resultado exitosas en estudios realizados por científicos. No obstante, el método TEACCH es el que posee mayor influencia.

Otro aporte realizado en la década de los ochenta es el de Baron-Cohen, Leslie y Frith denominada “La Teoría de la Mente”, la cual explica que los niños con TEA presentan gran dificultad para representar estados mentales de otras personas, lo que implica serias dificultades para la representación de pensamientos, emociones, creencias y deseos. Dicha teoría permite interpretar las acciones de otros y ajustar la conducta al entorno.

Seguidamente, se tiene el aporte de la Triada de Wing presentado por Lorna Wing y Judith Gould, la cual busca definir los déficits que presentan las personas con TEA para poder comprender el trastorno y sus posibles intervenciones. Dicha triada se conforma por tres puntos esenciales: déficit en la capacidad para la interacción social y recíproca, déficit en la comunicación y déficit en la imaginación.

Método TEACCH

Según Sanz et al. (2018), el método TEACCH fue desarrollado a mediados de los años sesenta por el profesor Eric Schopler y su equipo de trabajo en la Universidad de Carolina del Norte (EEUU). Dicho método se enfatiza en las habilidades comunicativas, cognitivas, perceptivas, de imitación

y motrices. Por su parte Mesibov y Shea (2010), señalan que dicho método se centra en la cultura del autismo modificando y estructurando el ambiente para su adaptación en dificultades centrales que presentan con las personas con TEA y posee como principales componentes:

- a) La organización física del ambiente, introduciendo barreras visuales y minimizando distractores;
- b) Horarios visuales o paneles de anticipación, que permiten a los estudiantes conocer y predecir la secuencia de acontecimientos durante la intervención;
- c) Sistemas de trabajo que posibilitan el trabajo autónomo a través de secuencias de actividades;
- d) Actividades estructuradas visualmente, que muestran a los estudiantes los pasos que deben llevar a cabo. (p. 41).

Para Sanz et al. (2018), dicho método no solo se enfatiza en los niños con TEA, sino también en las potencialidades que presentan para poder estructurar un aspecto visoespacial destinado a quienes poseen mayor atención a lo visual y no a lo auditivo. Asimismo, señalan que el objetivo es aumentar la autonomía de los niños, mejorar ciertas habilidades y prevenir problemas de conducta.

La importancia del entorno familiar en el TEA

Entendiendo que la familia es el núcleo donde la persona crece, recibe amor, protección y cuidados, se forma, establece vínculos de importancia vital y se prepara para la vida, resulta primordial darle valor y proporcionar los

apoyos y la orientación requerida para acompañar la crianza. El TEA trae cambios sumamente inesperados en la dinámica familiar y en cada una de las personas involucradas; no existen dos familias iguales, por lo que cada realidad es diferente y enfrentan su contexto con los recursos y habilidades que tengan a mano.

Baña (2015), señala que los cambios sociales influyen en la familia siendo esta la que representa en la sociedad esas características esenciales que la van a diferenciar de otras. Por ello es fundamental conocer a cada familia, de ese modo se pueden hacer aportes valiosos que se adecúen a lo que viven, a lo que son, con sus temores, errores y aciertos, con la finalidad de impulsar el bienestar y mejor desarrollo de la persona con autismo. Reconocer el rol de las familias es un buen comienzo, escuchar sus voces, proponer espacios de formación para atender sus necesidades sería el escenario ideal que transformaría a la sociedad, encaminando sus pasos hacia una real inclusión.

Asimismo, Aros (2019), sostiene que existen características que definen a las familias con niños TEA entre las cuales se mencionan:

- Preocupación o inquietud por el presente y futuro del niño.
- Decidir tratamientos médicos y/o psicológicos, elegir profesionales y opciones educativas.
- Aumentar la dedicación en cuidados físicos, tiempo, situaciones de juego, programas de estimulación temprana.
- Gastos extraordinarios de dinero.
- Dudas, preguntas sobre la independencia del niño.

Para ello, la creación de programas de atención, formación y guía por parte de los especialistas del área terapéutica y educativa se erige en una prioridad actual, con alto significado y mayor impacto en función de la suma de bienestar en la práctica. Estos programas deben contemplar todas las áreas de funcionamiento, y su elaboración, considerando las particularidades de

cada familia e individuo con TEA, debe incluir objetivos tangibles que permitan abrir vías hacia la realización personal, con calidad de vida y mejores opciones de desarrollo de autonomía, especialmente en la población de jóvenes que se encaminan a su vida adulta. La ética y el respeto por la realidad del otro son factores indiscutibles en la creación de dichos programas de atención.

Al respecto, Pallisera et al (2018), sostiene que, en el desarrollo de cada programa es menester tomar en cuenta temas que se relacionen con el funcionamiento del adulto: socialización, formación académica, desarrollo de habilidades y competencias, sexualidad, autocuidado, higiene, desenvolvimiento fuera del hogar, herramientas para comprender temas financieros, protocolos de actuación en caso de emergencias, entre otros.

La formación de los padres como coterapeutas demanda acercarlos a resignificar su rol: es decir, no sólo dan vida, proveen salud, cuidados, afecto, alimentación, formación y educación. Son elementos claves que modelan conductas todo el tiempo, se erigen como influencias valiosas para sus hijos y en autismo no es la excepción. Según Baña (2015), los padres de personas con TEA pueden fortalecerse y crear alternativas para que sus hijos accedan a mejores posibilidades en las distintas áreas de su desarrollo. Abrir oportunidades de expresión y formación para ellos puede ser la clave que permita la expansión de cada uno como ser humano, que desde la experiencia puedan también aportar y nutrir a la comunidad cercana para construir entornos de convivencia inclusiva, tolerante, humana.

Baña (2015), también añade que, la sexualidad tiene implicaciones personales y sociales realmente serias y de alto riesgo, reconocer la complejidad del tema no exime el abordaje, ya que la persona con autismo tiene las mismas necesidades biológicas que cualquiera. El cuerpo puede estar listo para iniciar la experiencia sexoafectiva, pero la madurez física no siempre acompaña a la madurez emocional, y en el autismo es difícil ver y comprender los códigos metalingüísticos que acompañan este tipo de

interacción, amén de los riesgos que también conlleva y lo que ello puede significar para la persona como para su familia.

De tal manera que debe considerarse su orientación y entrenamiento constante una vez aparecen los primeros signos de cambios físicos y de conducta en la adolescencia. Conviene recordar que este aspecto implica la expresión de emociones, sentimientos y necesidades que deben ser adecuadamente canalizados, porque las conductas de riesgo en autismo suelen ser una manifestación regular en estas etapas; sin que la persona lo note, pueden dar interpretaciones erróneas a gestos, palabras y expresiones de afecto que los lleven a meterse en problemas.

De Clercq (2012), afirma que la formación en educación sexual empieza en casa, los padres pueden aprovechar conversaciones casuales para tocar los temas de sexualidad con naturalidad. Esto no necesariamente empieza con la etapa adolescente, pues el conocimiento del propio cuerpo y sus sensaciones inicia desde la niñez temprana. El aspecto sensorial en el autismo va de la mano con esto, pues una experiencia sensorial desagradable puede marcar a la persona y limitar sus interacciones o acercamientos en este sentido. Considera que la presencia de tutores o terapeutas en contextos planificados para tratar el tema contribuyen a una mejor disposición y escucha de parte de las personas con autismo. Es decir, el entrenamiento es continuo, sostenido en el tiempo y asistido por profesionales que aporten herramientas útiles al individuo, lo escuchen, hagan sentir en confianza y lo orienten en el mejor desempeño de su sexualidad, alertando de sus riesgos y planteando posibles escenarios que se presenten.

La experiencia de intimidad es suficientemente compleja y nada debe darse por sentado. De igual forma, De Clercq sugiere hablar de temas que van desde la higiene personal, la menstruación, la masturbación, el embarazo y el parto, hasta el amor, el matrimonio, los métodos anticonceptivos, la pornografía, el abuso sexual, entre muchos otros. Este planteamiento

sumamente ambicioso requiere de apoyo profesional, invariablemente en casa habrá o deberán crearse oportunidades para hablar de cada tema, pero es el especialista quien dará pautas a todos para orientar este cúmulo de información que no deberá abrumar a la persona con autismo.

La comunicación con la persona con TEA resulta de gran valor e importancia, dado que allí radica parte importante de su desempeño integral. Es un rasgo que debe trabajarse constantemente, tanto en lo terapéutico como en lo familiar, ya que, como se sabe, su interpretación de los estímulos que recibe suele ser particular. Así que a diario será menester confirmar que los mensajes que se envían están efectivamente llegando y se están comprendiendo, especialmente con temas que requieren mayor esfuerzo o implican más dificultad. La literalidad en la comunicación está a la orden del día en el TEA y podría limitar el aspecto comprensivo y de significados que implica el propio diálogo.

Habilidades básicas de autonomía. Implicaciones y desafíos de camino a la adultez

El plan de vida de un adulto neurotípico generalmente contempla aspiraciones como estudiar, trabajar, tener pareja, vida sexual, tener amigos, vida social, vida independiente fuera de casa, construir solvencia económica, formar familia, envejecer. Las variables que inciden en un plan de vida como ese son infinitas, pues el cambio es una constante y la flexibilidad es una habilidad que se desarrolla a lo largo de la existencia. Ser flexible facilita las vías que el hombre transita hacia su autorrealización, le permite adaptarse y adecuarse a las situaciones e imprevistos que en cualquier momento surgen mientras vive. Como se sabe, en el autismo la flexibilidad de pensamiento es una habilidad disminuida, cuando no, ausente y demanda crear condiciones para desarrollarla. De lo contrario, las personas con TEA se enfrentan con

frecuencia a eventos sumamente desafiantes que los frustran y que en ocasiones les resultan inmanejables.

Por su parte, Barrios (2013), señala que existen aspectos de dominio de la terapia ocupacional expuestos por la Asociación Americana de Terapia Ocupacional AOTA (2010). (Ver Figura 1)

ÁREAS DE OCUPACIÓN	CARACTERÍSTICAS DEL CLIENTE	DESTREZAS DE EJECUCIÓN	PATRONES DE EJECUCIÓN	CONTEXTO Y ENTORNOS	DEMANDAS DE LA ACTIVIDAD
<ul style="list-style-type: none"> • Actividades de la Vida Diaria (AVD) • Actividades Instrumentales de Vida Diaria (AIVD) • Descanso y Sueño • Educación • Trabajo • Juego • Ocio/Tiempo Libre • Participación Social 	<ul style="list-style-type: none"> • Valores, creencias y espiritualidad • Funciones del cuerpo • Estructuras del cuerpo 	<ul style="list-style-type: none"> • Destrezas Sensoriales • Destrezas motoras y praxis • Destrezas de Regulación Emocional • Destrezas Cognitivas • Destrezas de comunicación y sociales 	<ul style="list-style-type: none"> • Hábitos • Rutinas • Roles • Rituales 	<ul style="list-style-type: none"> • Cultural • Personal • Físico • Social • Temporal • Virtual 	<ul style="list-style-type: none"> • Objetos utilizados y sus propiedades • Demandas de espacio • Demandas sociales • Secuencia y tiempo • Acciones requeridas • Funciones del cuerpo requeridas • Estructuras del cuerpo requeridas

Figura 1. Aspectos del Dominio de Terapia Ocupacional. Fuente: AOTA (2010), en Barrios (2013)

En esta figura se observan los aspectos del dominio de terapia ocupacional y se mencionan las actividades de la vida diaria, las cuales son universales y están ligadas a la supervivencia y condición humana, propias para mantener una independencia básica, lo que permite el desempeño funcional en temas como la autoestima y la autodeterminación. Entre este tipo de actividades se encuentran:

- Higiene y arreglo personal
- Baño y ducha
- Aseo e higiene en el inodoro – cuidado del intestino y vejiga.
- Alimentación – comer
- Movilidad funcional
- Cuidado de los productos de apoyo

- Actividad sexual

Dice Rivière (1997) “A medida que se han acumulado conocimientos y experiencias sobre el autismo, se ha puesto de manifiesto la necesidad, tanto teórica como práctica, de considerar el trastorno desde la perspectiva del ciclo vital completo...” Consciente de que la persona con autismo requiere durante toda su vida atención, apoyo y seguimiento terapéutico, plantea el hecho de que es importante para el mejor funcionamiento de la persona con autismo enfocar los esfuerzos a largo plazo, proyectarse en el tiempo y poner en perspectiva las necesidades en cada etapa, con el objeto de garantizar un proyecto de vida válido, previsorio, con énfasis en la persona humana y su potencial desenvolvimiento. Con mayores conocimientos acerca del trastorno y sus afectaciones en las distintas áreas de funcionamiento, respetando la individualidad, personalidad e intereses, es factible proporcionar cada vez mejores aportes al funcionamiento de las personas con autismo.

Entonces un plan de vida para una persona con TEA debe ajustarse a sus necesidades, deseos y particularidades, y tomar en cuenta grado de dependencia y nivel de funcionamiento; de ello depende que avance y logre su efectiva participación e inclusión en contextos sociales, laborales, académicos y de otra índole en su diario vivir.

La existencia de redes de servicios que atiendan a adultos con autismo, teniendo presente su individualidad y particularidades, su contexto, sus derechos y necesidades sería lo ideal para generar respuestas acordes y de cara a mejores condiciones de vida. En Venezuela tal red no está construida, dada la escasa cultura de investigación al respecto, el poco presupuesto destinado a la investigación y un muy débil marco legal que no evidencia mayor aplicación práctica: se habla de derechos en varias leyes, pero no se ejecutan acciones o proyectos en pro de la calidad de vida de personas con discapacidad; la atención se centra en el diagnóstico temprano y asistencia

terapéutica a la infancia temprana, niñez y adolescencia en instituciones públicas como la unidad de autismo de la Maternidad Concepción Palacios, organizaciones sin fines de lucro como Invedin, Cepia, Sovenia (desde el año 1979, fundada por la Doctora Lilia Negrón) e infinidad de iniciativas médico - terapéuticas privadas, en Caracas y otras ciudades del interior. El foco de atención está en la práctica y de allí surgen respuestas a necesidades reales. Por su parte, la Licenciada Marianella Moreno de Ibarra tiene más de tres décadas estudiando y documentando el autismo en Venezuela; es ella quien crea el área de autismo en la división de educación especial del Ministerio de Educación en 1994, así como los CAIPA, centros de atención integral para personas con autismo en 1997, en el marco de su conceptualización y política integral de las personas con autismo. Es la cara visible de la iniciativa pública hacia la creación de un constructo con mayor amplitud y aspiraciones de alcance nacional.

Domínguez y Mahfoud (2009) proponen crear líneas de investigación en torno al autismo en Venezuela, así como la elaboración de una Guía de buenas prácticas para el diagnóstico y la investigación de los pacientes con TEA, en la que intervenga y participe un equipo transdisciplinario. Dado que no existen cifras que identifiquen a la población infantil, juvenil y adulta con autismo en nuestro país, consideran importante la realización de un censo que permita cuantificar recursos requeridos para financiar la investigación, prevención, diagnóstico e intervención tanto terapéutica como educativa, así como proveer infraestructura para materializar esos objetivos. Plantean también la creación de una base de datos centralizada y de comités de ética que evalúen proyectos de investigación en los que se involucre a la población TEA y sus familias.

Más recientemente, a partir del año 2020 y a raíz de la pandemia por COVID – 19, se inicia un programa de atención a adolescentes y adultos hasta 25 años en la Fundación Autismo en Voz Alta, en función de recibir, orientar y

atender a parte de esa población con necesidades específicas. Dicho programa se llamó “A.V.A. en casa” y proporcionó acompañamiento terapéutico y asistencial en modalidad virtual a las familias de pacientes de la fundación. Aún no se conocen totalmente los alcances del programa, pero las respuestas de los representantes y cuidadores dieron cuenta de ser muy acertado, útil y beneficioso en una situación tan imprevista como difícil y comprometida en diversos aspectos para los jóvenes con TEA, que requieren atención muy profesional, dedicada y específica, adecuada a sus necesidades y que aporte estructura en el contexto familiar a fin de reducir conductas irregulares o crisis de muy comprometidos niveles.

Países del primer mundo como Estados Unidos y España sí cuentan con redes de servicio para adultos con autismo, que contemplan aspectos terapéuticos, de formación, ocio y diversión, laborales y tiempo de respiro para las familias, encaminados a crear espacios de soporte y atención con permanencia en el tiempo. De hecho, se han creado manuales y guías para orientar a las familias en cuanto a empleo con apoyos, de transición a la edad adulta, alternativas residenciales, servicios de apoyo a la familia, como, por ejemplo, los elaborados por Plena Inclusión y los cuadernos de habilidades sociales que ha realizado Aurora Garrigós en España, inspirada en sus experiencias con su hijo diagnosticado con Síndrome de Asperger a los 16 años. La literatura da cuenta de padres y familias que se han organizado en asociaciones y fundaciones con el objeto de promover iniciativas de atención, apoyo, formación y difusión para personas con autismo y sus familiares.

Bases legales

El marco legal vigente en Venezuela comprende varios textos, incluida la Carta Magna.

Constitución de la República Bolivariana de Venezuela

Artículos 21. No se permitirán discriminaciones fundadas en la raza, el sexo, el credo, la condición social o aquellas que, en general, tengan por objeto o por resultado anular o menoscabar el reconocimiento, goce o ejercicio en condiciones de igualdad, de los derechos y libertades de toda persona.

Dicha obligación se fundamenta en la Ley Orgánica para la Protección del Niño y Adolescente y en la Ley Para las Personas con Discapacidad, en las cuales se expone:

LOPNA: Artículo 29. Derechos de los Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales. Todos los niños y adolescentes con necesidades especiales tienen todos los derechos y garantías consagrados y reconocidos por esta Ley, además de los inherentes a su condición específica. El Estado, la familia y la sociedad deben asegurarles el pleno desarrollo de su personalidad hasta el máximo de sus potencialidades, así como el goce de una vida plena y digna. El Estado, con la actividad participación de la sociedad, debe asegurarles:

- a) Programas de asistencia integral, rehabilitación e integración;
- b) Programas de atención, orientación y asistencia dirigidos a su familia;
- c) Campañas permanentes de difusión, orientación y promoción social dirigidas a la comunidad sobre su condición específica, para su atención y relaciones con ellos.

En dicho artículo se busca promover la creación de programas que permitan el desarrollo pleno de las capacidades en los niños con condiciones específicas, de modo que puedan tener un dominio sobre las actividades básicas diarias. Otro artículo que se debe tomar en cuenta como basamento legal en este trabajo de investigación aplicada es que se refiere a la obligación de los padres a garantizar la formación y educación de sus hijos:

Artículo 54. Obligación de los Padres, Representantes o Responsables en Materia de Educación. Los padres, representantes o responsables tienen la obligación inmediata de garantizar la educación de los niños y

adolescentes. En consecuencia, deben inscribirlos oportunamente en una escuela, plantel o instituto de educación, de conformidad con la Ley, así como exigirles su asistencia regular a clases y participar activamente en su proceso educativo.

Tal como lo señala el Art. 54, los padres y representantes deben garantizar la educación y formación de los niños, así como el desarrollo de sus habilidades y competencias de la mano de instituciones con las condiciones idóneas para ello. Seguidamente, se tiene la Ley Para Personas Con Discapacidad (LPPD) Conapdis, derechos y garantías para las personas con disc. Art. 5: Trato social y protección familiar

Art. 5. Se entiende por discapacidad la condición compleja del ser humano constituida por factores biopsicosociales, que evidencia una disminución o supresión temporal o permanente, de alguna de sus capacidades sensoriales, motrices o intelectuales que puede manifestarse en ausencias, anomalías, defectos, pérdidas o dificultades para percibir, desplazarse sin apoyo, ver u oír, comunicarse con otros, o integrarse a las actividades de educación o trabajo, en la familia con la comunidad, que limitan el ejercicio de derechos, la participación social y el disfrute de una buena calidad de vida, o impiden la participación activa de las personas en las actividades de la vida familiar y social, sin que ello implique necesariamente incapacidad o inhabilidad para insertarse socialmente.

Se debe considerar la dignidad y el respeto hacia las personas con discapacidad para que sus derechos sean garantizados, ejecutados y respetados. Otro artículo a resaltar es el siguiente:

Artículo 9. Ninguna persona podrá ser objeto de trato discriminatorio por razones de discapacidad, o desatendida, abandonada o desprotegida por sus familiares o parientes, aduciendo razonamientos que tengan relación con condiciones de discapacidad.

Los ascendientes y descendientes hasta el segundo grado de consanguinidad, y los parientes colaterales hasta el tercer grado de consanguinidad, están en la obligación de proteger, cuidar, alimentar, proveer vivienda, vestido, educación y procurar asistencia médica, social

y comunitaria, a personas con discapacidad que no puedan por sí mismas satisfacer las necesidades que implican las acciones enunciadas.

La persona con discapacidad debe ser atendida en el seno familiar. En caso de atención institucionalizada, ésta se hará previo estudio de acuerdo con las leyes de la República. El Estado brindará apoyo y sostendrá instituciones para brindar esta atención en condiciones que garanticen respeto a la dignidad humana y a la libertad personal.

CAPÍTULO III. MARCO INSTITUCIONAL

Historia de la Institución

La Fundación Autismo en Voz Alta es una organización no gubernamental sin fines de lucro (ONG) creada en el año 2006 en Caracas, Venezuela, que nace de una búsqueda personal de espacios para la integración y desarrollo de personas con autismo.

Considera la educación como pilar para el desarrollo de una sociedad inclusiva, y una contribución al bienestar de sus miembros.

Ofrece así la oportunidad para que las personas con autismo reciban la educación a la que tienen derecho, independientemente de su nivel socioeconómico.

Cada niño/adolescente que allí se atiende desarrolla destrezas, su familia adquiere mayor autonomía y productividad, sus maestros y otros profesionales se forman y su comunidad se sensibiliza. De esa manera contribuyen al bienestar de todos aquellos que conviven con el autismo y al desarrollo de una sociedad inclusiva.

Marco Filosófico

“Un modelo de organización y de gestión educativa de alto impacto que trasciende nuestras aulas.”

En la fundación se enseña asumiendo la capacidad de la persona con autismo. Todos pueden aprender. Reconocen la educación especializada como la mayor esperanza de integración y superación para las personas con autismo.

Reconocen también que una persona con autismo es parte de este mundo, no un mundo aparte. No sólo se busca educar a las personas con autismo, también enseñar, apoyar y crear conciencia en el mundo que los rodea (padres, maestros y comunidad).

Su interés es trabajar desde las fortalezas e intereses de la persona para lograr independencia. Descubrir qué le gusta, qué le interesa, en qué es bueno para desarrollar esas destrezas. Enseñan a las personas con autismo con la meta de lograr independencia e inclusión en su entorno.

Organigrama

- Equipo directivo:
- Presidente: Isabella Paúl
- Vicepresidente y director: María Isabel Pereira
- Director: Marianella Paúl
- Gerente ejecutivo: María Eugenia Grossmann

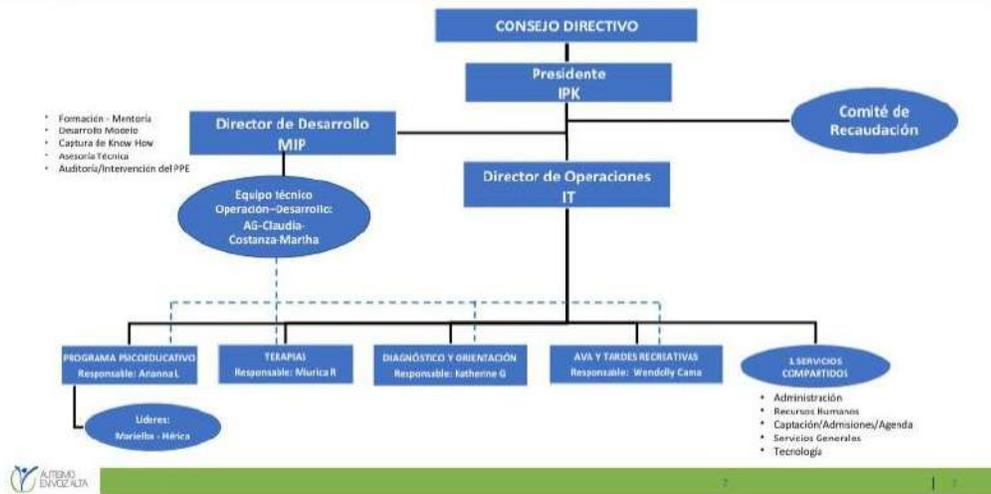


Figura 2. Organigrama Fundación “Autismo en Voz Alta”

La Fundación Autismo en Voz Alta constituye un equipo formado por padres y representantes, maestros, psicólogos, terapeutas, personal administrativo, voluntarios, asesores y donantes que, por convicción, vocación y/o necesidad están comprometidos a poner sus habilidades, competencias y recursos al servicio de personas con autismo.

Población de estudio

El programa psicoeducativo para el desarrollo de destrezas se ofrece en horario escolar a niños en edades comprendidas entre los 3 y 18 años.

Los salones constan de grupos de 9 alumnos cada uno, organizados acorde al nivel de funcionamiento y desarrollo del niño o adolescente, se enseña un currículo de destrezas y habilidades basado en un Programa de Enseñanza Individualizado (PEI) desarrollado para cada alumno según sus necesidades y las de su entorno familiar.

La estructura, los espacios, los colores, los materiales y los equipos están diseñados específicamente para las necesidades y sensibilidades de las personas con autismo.

El programa “A.V.A. en Casa” se constituye en el año 2020 como servicio de evaluación, orientación y acompañamiento remoto diseñado para:

- Promover desde y en el hogar un desarrollo integral de la persona con autismo.

- Proporcionar la estructura necesaria, evitando así la ansiedad, irritabilidad y/o conductas inadecuadas que surgen en ambientes poco estructurados.

- Acompañar y formar a los facilitadores en las dinámicas y herramientas básicas de comunicación e intervención.

Este servicio está dirigido a familias de personas con autismo, de 3 a 25 años, y es ofrecido dentro y fuera del país.

El programa para cada familia es elaborado tomando en cuenta sus condiciones y su dinámica familiar y es liderado por un equipo de dos especialistas.

CAPÍTULO IV. MARCO METODOLÓGICO

Línea de trabajo

Este trabajo especial de grado está inscrito en la línea de trabajo de Destrezas sociales y Síndrome de Asperger: Etapa juvenil y adulta. Dicha línea de trabajo está liderada por las profesoras Anny Gru y Katherine Goncalves.

Tipo de investigación

De acuerdo con lo que plantea Sabino (2014) el presente trabajo se incluye en el tipo de investigación aplicada, pues persigue objetivos directos e inmediatos en cuanto a conocimiento. Asimismo, según Lozada (2014), esta investigación se define como aquella que:

Busca la generación de conocimiento con aplicación directa a los problemas de la sociedad o el sector productivo. Esta se basa fundamentalmente en los hallazgos tecnológicos de la investigación básica, ocupándose del proceso de enlace entre la teoría y el producto.
(p. 34)

De tal manera que, esta investigación permite la evaluación del plan de capacitación aplicado a las familias con jóvenes TEA.

Diseño de investigación

La presente investigación se centra en el enfoque cuantitativo con un diseño de campo la cuál se define según Arias (2012), en la recolección de información a partir de los sujetos implícitos en la realidad en la que ocurren los hechos, sin necesidad de manipular las variables inmersas. De allí que, se considera un carácter de investigación no experimental. Asimismo, este estudio se considera exploratorio y descriptivo.

Entre las técnicas empleadas se encuentra la encuesta y como instrumento el cuestionario inicial y final para poder evaluar dicho programa.

Población y muestra / unidad de análisis

En el presente trabajo participaron 5 madres de familia cuyos hijos con TEA entre 13 y 16 años asisten a la Fundación “Autismo en Voz Alta” en calidad de pacientes y alumnos. Inicialmente, se contactaron a 7 de la mencionada institución, dado que representaban el perfil de cuidadores específico para evaluar el grado de conocimiento en habilidades de autonomía y posibles candidatos a una capacitación virtual. En total, se capacitó a 4 madres de familia, pues una de ellas participó poco del plan debido a situaciones personales que le impidieron estar de lleno con el resto del grupo.

Tabla 2. Cuadro de Variables por Objetivos

Objetivo general	Interrogantes	Objetivos específicos	Variables
<p>Capacitar a familias y cuidadores de jóvenes con TEA en la estimulación y fomento de habilidades básicas de autonomía en rutinas y actividades de la vida cotidiana, como apoyo al programa “A.V.A en casa” de la Fundación Autismo en Voz Alta.</p>	<p>¿Cuál es el conocimiento y experiencia que poseen los padres y cuidadores de jóvenes con TEA?</p> <p>¿Cuáles son los aspectos a considerar para diseñar un plan de capacitación en habilidades básicas de autonomía para jóvenes con TEA?</p> <p>¿Cómo debe aplicarse un plan de capacitación en habilidades básicas de autonomía para jóvenes con TEA a las familias del estudio?</p> <p>¿Cómo medir el conocimiento adquirido por las familias del estudio al finalizar la aplicación del plan de capacitación en habilidades básicas de autonomía?</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Explorar el conocimiento y experiencia que poseen los padres y cuidadores de jóvenes con TEA de la Fundación Autismo En Voz Alta respecto de habilidades básicas de autonomía. 2. Diseñar un plan de capacitación en habilidades básicas de autonomía dirigido a las familias del estudio. 3. Aplicar un plan de capacitación en habilidades básicas de autonomía dirigido a las familias del estudio. 4. Evaluar el conocimiento adquirido por las familias al finalizar la aplicación del plan de capacitación en habilidades básicas de autonomía. 	<p>Conocimiento</p> <p>Capacitación</p> <p>Capacitación</p> <p>Conocimiento</p>

Dimensión	Conceptualización	Indicadores	Ítems	Fuentes de información	Instrumento
Conocimientos respecto de habilidades de autonomía	Definir: autonomía, independencia, habilidad, competencia, desenvolvimiento en actividades de la vida diaria.	<p>-Definición de habilidades y competencias.</p> <p>-Áreas, aspectos: hábitos de higiene personal, rutina al despertar, rutinas de alimentación, actividades de la vida cotidiana.</p> <p>- Definición de autonomía e independencia.</p>	<p>1. ¿Ha recibido orientación para apoyar el desarrollo de habilidades de autonomía e independencia para el joven con TEA?</p> <p>2. Lo que conoce de esa orientación, ¿cuándo lo aplica actualmente? Marque la opción más cercana a su realidad.</p> <p>3. ¿Qué tan fortalecido/ competente se siente usted al manejarse con el joven con TEA en los siguientes aspectos: hábitos de higiene, rutinas al despertar, rutinas de alimentación, ¿actividades de la vida cotidiana?</p>	5 familias de jóvenes adultos con TEA de la Fundación Autismo En Voz Alta	Cuestionario

			4. De las siguientes frases, seleccione la que para usted expresa con claridad el significado de autonomía:		
Taller de capacitación		<ul style="list-style-type: none"> -Elementos para el diseño de los talleres. -Modalidad de trabajo, tiempo, duración, contenidos, estrategias, recursos, materiales, evaluación. 		<p>Asesor académico</p> <p>Asesor metodológico</p>	Sesiones de asesoría

Técnicas e instrumentos de recolección de información

Para obtener la información planteada en los objetivos específicos se empleó la técnica de la encuesta, cuyo instrumento fue un cuestionario (pre test y post test, respectivamente), elaborado en formularios de la plataforma Google. Dicho instrumento contiene 24 ítems con diversas preguntas de selección simple y múltiple respecto de varios aspectos como: su rol como cuidador principal, tiempo dedicado a la atención del joven con TEA, conocimientos para desarrollar habilidades básicas de autonomía y competencias adquiridas para entrenarlo en actividades de la vida diaria y rutinas de alimentación y autocuidado, rasgos conductuales y sensoriales.

Presentación y análisis de los resultados del Diagnóstico

Seguidamente, se presentan los resultados luego de la aplicación del pre test (cuestionario inicial) a las madres cuidadoras principales de jóvenes con TEA pacientes y alumnos de la Fundación Autismo en Voz Alta. Dichos resultados consideran los aspectos vinculados al conocimiento que poseen los padres respecto de habilidades de autonomía en actividades cotidianas. También se toman en cuenta el aspecto sensorial de y conductual de los jóvenes bajo su cuidado, además de otros datos como edad, sexo, diagnóstico recibido, rutinas al despertar, conductas que presenta y tipos de comunicación que emplea regularmente. En este sentido, se describen los resultados en función del conocimiento de autonomía, entrenamiento y manejo de habilidades para su funcionamiento.

Tabla 3. Ítem 1. Diagnóstico recibido

	Frecuencia	Porcentaje
TEA leve	0	0%
TEA moderado	4	80%
TEA severo	1	20%

3. Diagnóstico recibido
5 respuestas

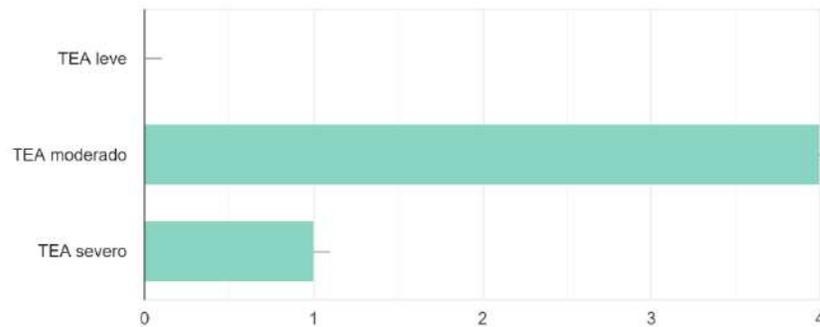


Figura 3. Ítem 1. Diagnóstico recibido

Se identifican a tres varones y 2 hembras entre 13 y 16 años, todos bajo el cuidado de sus madres a diario. En cuanto al diagnóstico recibido, el 80% fue de TEA moderado y el 20% TEA severo. Por su parte, Lambert (2018), señalan que el TEA se presenta con diversos grados de severidad, pues según los datos entregados por National Health Statidistic Reports, la mayoría de los niños con TEA (58,3%) lo presenta a un nivel leve, mientras el 34,8% a nivel moderado y un 6,9% severo.

Es por ello que, se considera de gran importancia un adecuado diagnóstico y atención en edad temprana y una debida intervención para optimizar el desarrollo y bienestar de las personas con TEA.

Tabla 4. Ítem 2. Actualmente, ¿Recibe atención en alguna institución, además de Cepia?

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	5	100%
No	0	0%

4. Actualmente, ¿recibe atención en alguna institución, además de Cepia?

5 respuestas

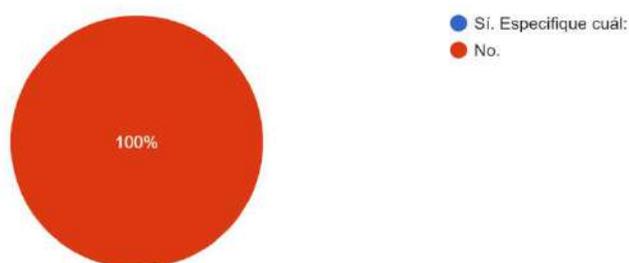


Figura 4. Ítem 2. Actualmente, ¿Recibe atención en alguna institución, además de Cepia?

Sus madres reportan que ninguno recibe atención fuera de Cepia en la actualidad; no están escolarizados en el sistema educativo regular, no reciben tutoría psicoeducativa personalizada y tampoco reciben otros apoyos profesionales, sólo asisten a consulta con su médico tratante 3 de ellos.

En tal sentido, el 100% de la población respondió que no reciben atención alguna de otra institución además de Cepia. Al respecto, Lambert (2018), señala que una vez que se haya identificado un caso de TEA, es importante que a la persona y a su familia se les ofrezca información y servicios pertinentes, de acuerdo con las necesidades particulares de cada individuo.

Tabla 5. Ítem 3. Frecuencia con que asiste a otra institución

	Frecuencia	Porcentaje
Diaria	0	0%
3 veces por semana	0	0%
2 veces por semana	0	0%
1 vez por semana	0	0%
No asiste	3	60%
No asiste a otra institución	1	20%
Buscando centros cerca	1	20%

5. Frecuencia con que asiste a otra institución:

5 respuestas

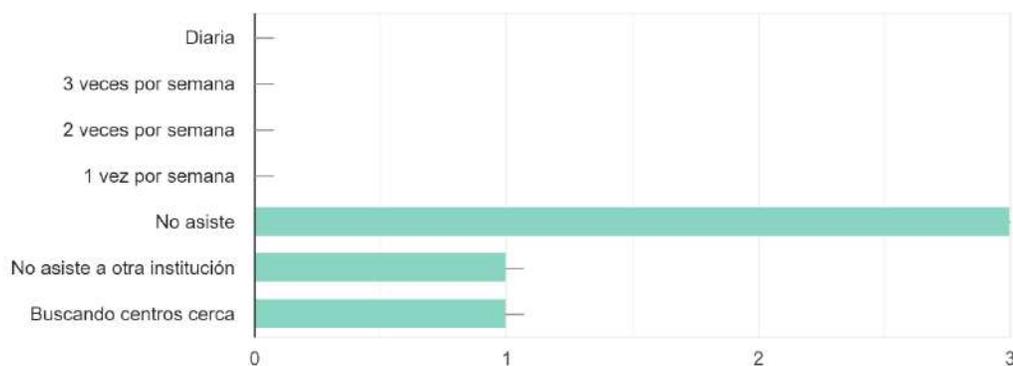


Figura 5. Ítem 3. Frecuencia con que asiste a otra institución

En el ítem 3 relacionado con la frecuencia en la que asisten a otra institución se pudo conocer que el 80 % equivalente a 4 niños no asisten, y el otro 20% se encuentra buscando centros cercanos.

Tabla 6. Ítem 4. ¿Quién está al cuidado del joven con TEA mientras está en casa?

	Frecuencia	Porcentaje
Mamá	5	100%
Papá	0	0%
Ambos padres	0	0%
Otro familiar	0	0%
Cuidador externo	0	0%
Permanece solo	0	0%

6. ¿Quién está al cuidado del joven con TEA mientras está en casa?

5 respuestas

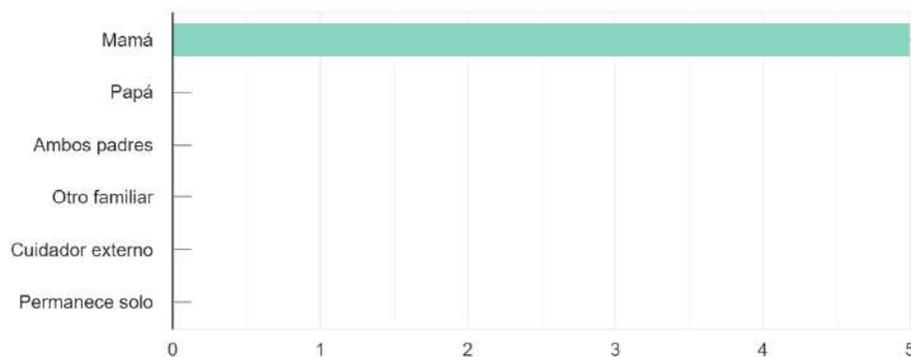


Figura 6. Ítem 4. ¿Quién está al cuidado del joven con TEA mientras está en casa?

En el ítem 4 se pudo conocer que el 100% de la población encuestada respondió que quienes se encargan del cuidado de los niños con TEA son las madres. Al respecto, es relevante recordar que el apoyo a los padres y representantes en las labores de cuidado diario requieren asistencia y relevo, como factor de prevención en cuanto a situaciones de estrés sostenido, tanto físico como emocional.

Tabla 7. Ítem 5. ¿Cuál es su nexo/vínculo como cuidador del joven con TEA?

	Frecuencia	Porcentaje
Mamá	5	100%
Papá	0	0%
Otro familiar	0	0%
Cuidador externo	0	0%

7. ¿Cuál es su nexo/ vínculo como cuidador del joven con TEA?

5 respuestas

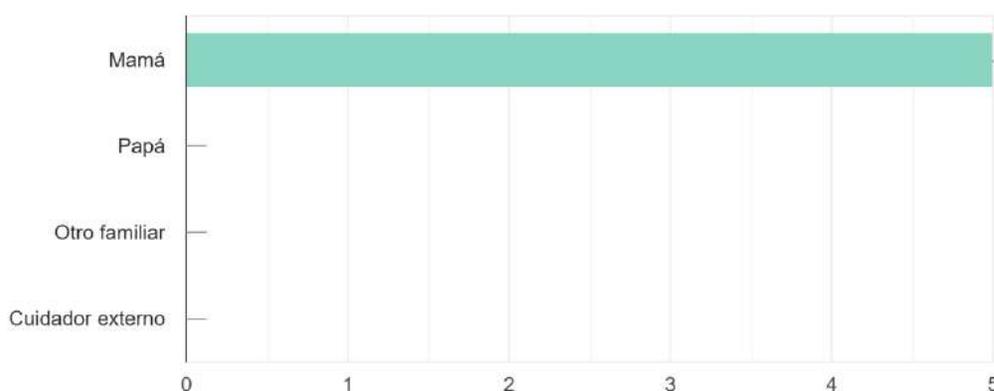


Figura 7. Ítem 5. ¿Cuál es su nexo/vínculo como cuidador del joven con TEA?

El ítem 7 resalta que quienes están a cargo de los jóvenes con TEA son sus madres, cuidadores principales, lo que representa una relación muy estrecha que regularmente modela y conlleva al desarrollo de habilidades y destrezas para potenciar su autonomía. Al respecto Lambert (2018), señala que son ellos quienes deben tener información clara sobre lo que es el TEA y su evolución y crisis, así como también la oportunidad de tomar decisiones informadas sobre su cuidado, tratamiento y opciones de ayuda social con la guía y apoyo de los profesionales de la salud.

Tabla 8. Ítem 6. Edad de la persona al cuidado del joven con TEA

	Frecuencia	Porcentaje
Entre 20 y 30 años	0	0%
Entre 30 y 40 años	1	20%
Entre 40 y 50 años	2	40%
Entre 50 y 60 años	2	40%
Entre 60 y 70 años	0	0%
Entre 70 y 80 años	0	0%

8. Edad de la persona al cuidado del joven con TEA

5 respuestas

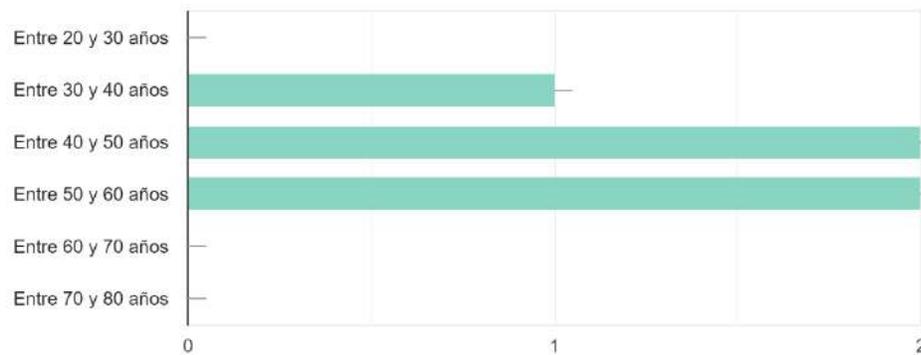


Figura 8. Ítem 6. Edad de la persona al cuidado del joven con TEA

Tal como muestra el ítem 6, la edad de las personas que cuidan los niños con TEA oscila entre 50 y 60 años con un porcentaje de 40% que corresponde a 2 personas, mientras que el otro 40% correspondiente a 2 sujetos más respondió que poseen entre 40 y 50 años y solo el 10% respondió que poseen entre 30 y 40 años. Según Ruíz, Antón, González y Moya (2012), el objetivo del cuidador es preservar la salud del individuo y mantener su calidad de vida, además de impulsar su desarrollo contrarrestando los déficits y fomentando sus potencialidades.

Tabla 9. Ítem 7. Grado de instrucción de la persona al cuidado del joven con TEA

	Frecuencia	Porcentaje
Primaria	0	0%
Bachillerato	0	0%
Universitario	3	60%
Postgrado	2	40%
Ninguno	0	0%

9. Grado de instrucción de la persona al cuidado del joven con TEA

5 respuestas

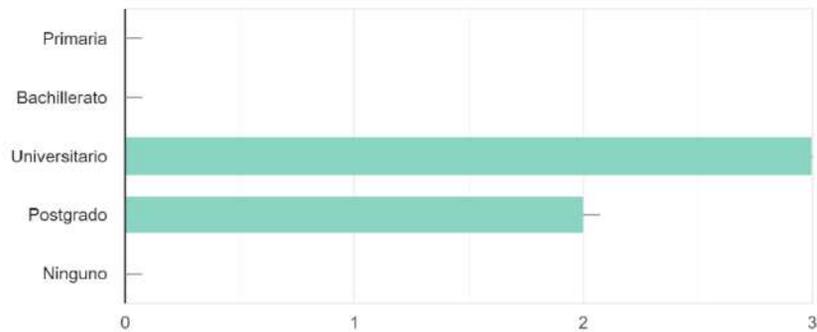


Figura 9. Ítem 7. Grado de instrucción de la persona al cuidado del joven con TEA

El grado de instrucción de las personas al cuidado de los niños con TEA se evidencia con que el 60% de los encuestados correspondiente a 3 personas poseen un grado universitario, mientras que el 40% correspondiente a 2 personas respondió que posee un nivel de estudio de postgrado. Para Ruíz, Antón, González y Moya (2012), el cuidador adopta diversos tipos de estrategias de afrontamiento en función a control que percibe sobre los diferentes estresores que le generan el cuidado de los niños con TEA. Es por ello que, la formación de estos es imprescindible.

Tabla 10. Ítem 8. Dedicación en horas al día al cuidado del joven con TEA

	Frecuencia	Porcentaje
Menos de 8 horas	0	0%
8 horas	0	0%
12 horas	0	0%
Todo el día	5	100%

10. Dedicación en horas al día al cuidado del joven con TEA

5 respuestas

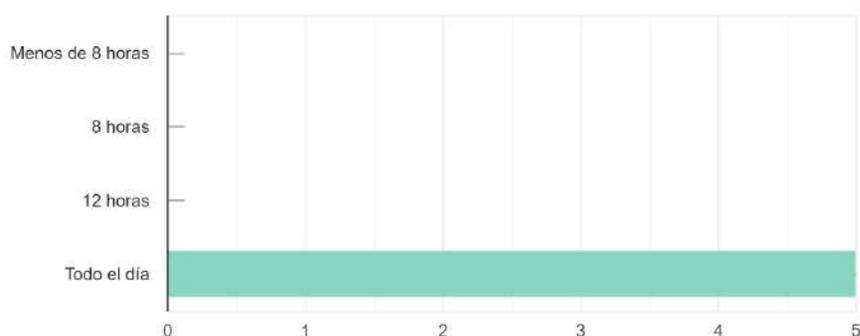


Figura 10. Ítem 8. Dedicación en horas al día al cuidado del joven con TEA

El 100% de la población respondió que su dedicación es exclusiva, las madres cuidan a sus hijos con TEA durante todo el día. Según Ruíz, Antón, González y Moya (2012), la preocupación acerca del futuro del hijo, los cambios sociales y culturales del entorno pueden incluso tener influencia sobre los procesos de evolución y desarrollo en el niño con TEA por lo que resulta importante mantener un cuidado exclusivo.

Tabla 11. Ítem 9. ¿Cuántas personas están a su cuidado aparte del joven con TEA?

	Frecuencia	Porcentaje
0	2	40%
1	3	60%
2	0	0%
3	0	0%
4	0	0%
5 ó más	0	0%

11. ¿Cuántas personas están a su cuidado aparte del joven con TEA?

5 respuestas

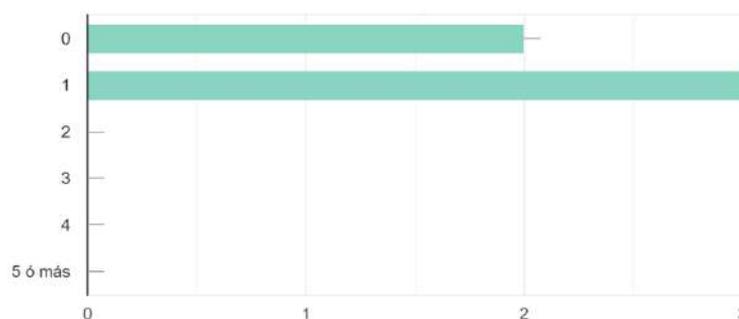


Figura 11. Ítem 9. ¿Cuántas personas están a su cuidado aparte del joven con TEA?

La cantidad de personas que normalmente acompañan al cuidador de jóvenes con TEA es de 1 según el 60% de los encuestados correspondiente a 3 personas, mientras que el otro 40% aseguran cuidar de los jóvenes solos, sin mayores apoyos. Esta realidad puede implicar mayor desgaste y cansancio del cuidador principal en su quehacer diario, por lo que enseñar habilidades y destrezas para potencializar su autonomía al joven bajo su cuidado puede ayudar a minimizar este aspecto.

Tabla 12. Ítem 10. Edades de las personas que están a su cuidado

	Frecuencia	Porcentaje
Entre 1 y 5 años	0	0%
Entre 5 y 10 años	1	20%
Entre 10 y 15 años	0	0%
Entre 15 y 18 años	1	20%
Adulto mayor	1	20%
No aplica	2	40%

12. Edades de las personas que están a su cuidado

5 respuestas

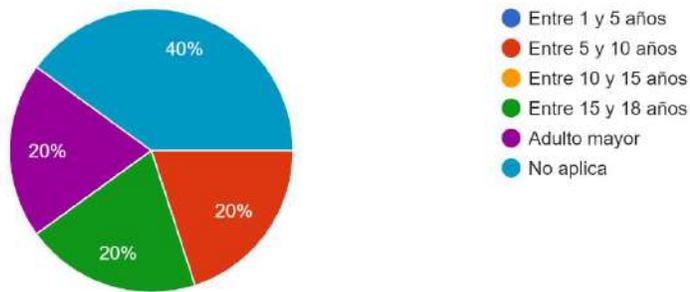


Figura 12. Ítem 10. Edades de las personas que están a su cuidado

Otro de los resultados que se obtuvo en la aplicación de la encuesta inicial indica que, además del joven con TEA, se tiene que el 40% correspondiente a 2 personas respondió que no cuidan a nadie más, mientras que un 20% respondió que cuida a menores entre 5 y 10 años, otro 20% respondió que cuida a adolescentes entre 15 y 18 años y el otro 20% restante respondió que tiene a su cargo a un adulto mayor. Es relevante destacar que la importancia del cuidado en jóvenes con TEA se fundamenta en el conocimiento de cómo abordar las diferentes problemáticas propias de la condición a partir de ciertas destrezas de entrenamiento e información respecto del autismo.

Tabla 13. Ítem 11. ¿Recibe algún tipo de apoyo en el hogar mientras cuida al joven con TEA?

	Frecuencia	Porcentaje
Familiar	3	60%
Tutor	0	0%
Servicio doméstico	0	0%
Ninguno	2	40%

13. ¿Recibe algún tipo de apoyo en el hogar mientras cuida al joven con TEA?

5 respuestas

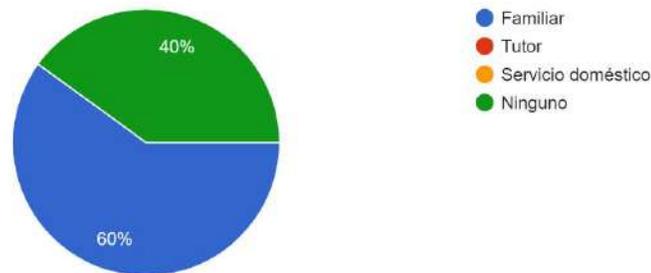


Figura 13. Ítem 11. ¿Recibe algún tipo de apoyo en el hogar mientras cuida al joven con TEA?

En el ítem 11 se pregunta si recibe algún tipo de apoyo en el hogar mientras cuida al joven con TEA; los encuestados respondieron que el 60% refiere que lo reciben de un familiar, mientras que el 40% restante no posee apoyo alguno. Baña (2015), señala que el cambio social da lugar a un cambio familiar, por lo que la familia juega un papel de referencia al ser el grupo primario más representativo y de referencia social. En el caso del Trastorno del Espectro del Autismo pasa a ser imprescindible su aportación educativa puesto que facilita los apoyos y oportunidades para el desarrollo de las personas más allá de sus alteraciones y dificultades.

Tabla 14. Ítem 12. Apoyos profesionales que recibe el joven con TEA, aparte de Cepia

	Frecuencia	Porcentaje
Terapia de lenguaje	0	0%
Terapia ocupacional	0	0%
Fisioterapia	0	0%
Psicopedagogía	0	0%
Psicología	0	0%
Ninguno	2	40%
Médico tratante	3	60%

14. Apoyos profesionales que recibe el joven con TEA, aparte de Cepia.

5 respuestas

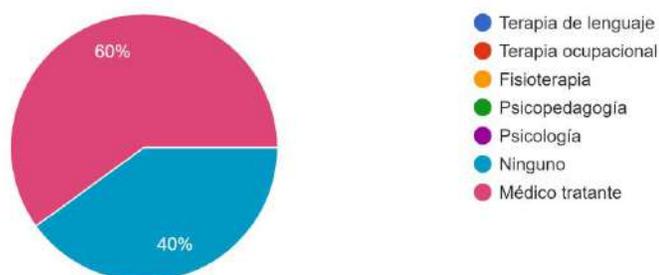


Figura 14. Ítem 12. Apoyos profesionales que recibe el joven con TEA, aparte de Cepia

El 60% de las madres posee educación universitaria, y 40% reporta haber realizado estudios de cuarto nivel. Asimismo, un 60% de ellas atiende a otros familiares además del joven con autismo, adultos mayores, adolescentes y niños. Las ayudas que reciben provienen de algún familiar en casa, según deja saber un 60% de las madres consultadas. Los jóvenes no están recibiendo atención profesional en las diversas áreas de su desarrollo. Al respecto, Baña (2015) sostiene que, la intervención psicoeducativa en las familias de personas con Trastorno del Espectro del Autismo resulta de gran importancia debido a que se está produciendo una mayor concienciación a la hora de apoyar a labor educativa familiar.

Tabla 15. Ítem 13. ¿Ha recibido orientación para apoyar el desarrollo habilidades de autonomía e independencia para el joven con TEA?

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	4	80%
No	1	20%

15. ¿Ha recibido orientación para apoyar el desarrollo habilidades de autonomía e independencia para el joven con TEA?

5 respuestas

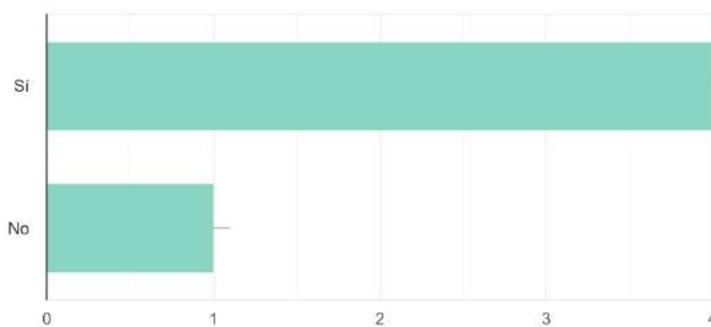


Figura 15. Ítem 13. ¿Ha recibido orientación para apoyar el desarrollo habilidades de autonomía e independencia para el joven con TEA?

El 80% de las madres consultadas afirma haber recibido algún entrenamiento en habilidades de autonomía e independencia para su hijo con TEA, mismo que dicen aplicar a diario, mientras que el 20% restante señala que no ha recibido orientación para apoyar el desarrollo de habilidades de autonomía e independencia para el joven con TEA.

Tabla 16. Ítem 14. Lo que conoce de esa orientación, ¿Cuándo lo aplica actualmente? Marque la opción más cercana a su realidad.

	Frecuencia	Porcentaje
Todos los días	4	80%
5 veces por semana	0	0%
3 veces por semana	0	0%
1 vez por semana	0	0%
1 vez al mes	0	0%
No lo aplica	1	20%

16. Lo que conoce de esa orientación, ¿Cuándo lo aplica actualmente? Marque la opción más cercana a su realidad.

5 respuestas

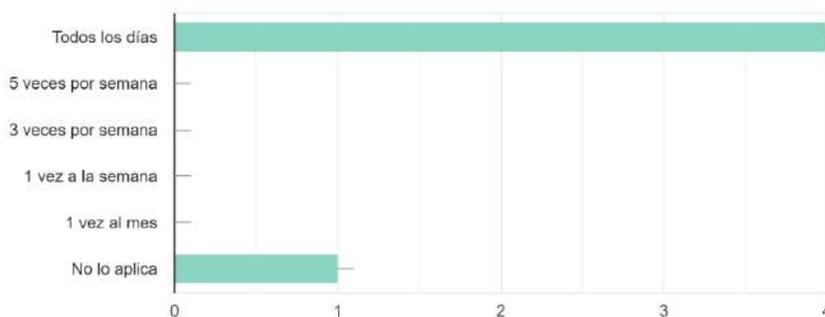


Figura 16. Ítem 14. Lo que conoce de esa orientación, ¿Cuándo lo aplica actualmente? Marque la opción más cercana a su realidad.

La orientación de cómo tratar a un niño con TEA para el desarrollo de su autonomía se aplica todos los días según el 80% de la población encuestada, mientras que el otro 20% afirma que no lo aplica pues no ha recibido orientación alguna.

Tabla 17. Ítem 15. ¿Qué tan fortalecido/competente se siente usted al manejarse con el joven con TEA en los siguientes aspectos? Marque la opción que mejor identifique su realidad.

	Muy competente	Competente	Poco competente	Nada competente
Hábitos de higiene y aseo personal	0	4	1	0
Rutina al despertar	2	2	1	0
Rutinas de alimentación	2	3	0	0
Actividades de la vida cotidiana	1	3	0	1
Otros, especifique	1	2	2	0

17. ¿Qué tan fortalecido/ competente se siente usted al manejarse con el joven con TEA en los siguientes aspectos? Marque la opción que mejor identifique su realidad.

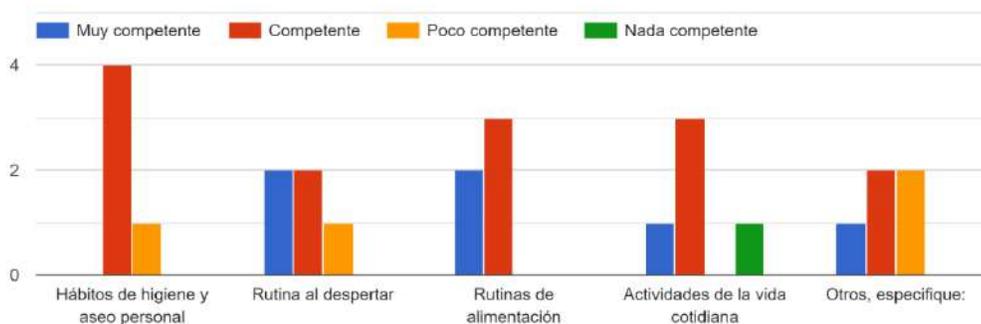


Figura 17. Ítem 15. ¿Qué tan fortalecido/competente se siente usted al manejarse con el joven con TEA en los siguientes aspectos? Marque la opción que mejor identifique su realidad.

En el ítem 15 relacionado con la pregunta sobre lo fortalecido o competente que se siente el cuidador al manejar personas con TEA las respuestas obtenidas fueron que el 80% se siente competente en actividades de hábitos de higiene y aseo, mientras que el 20% se siente poco competente. Asimismo, en la rutina al despertar las respuestas fueron 40% muy competente, 40% competente, y el 20% poco competente. Seguidamente, en cuanto a las rutinas de alimentación el 60% se siente muy competente y el

40% se siente competente. En las actividades de la vida cotidiana el 60% se siente competente, el 20% muy competente y un 20% nada competente.

Tabla 18. Ítem 16. Marque la(s) opción(es) que se ajuste(n) al tipo de comunicación que emplea regularmente.

	Frecuencia	Porcentaje
Verbalmente	1	20%
Utiliza PECS	0	0%
Con apoyos visuales	1	20%
Con gestos	1	20%
Combina PECS y apoyos visuales	0	0%
Combina PECS y verbalización	2	40%
No se comunica	0	0%

18. Marque la(s) opción(es) que se ajuste(n) al tipo de comunicación que emplea regularmente.
5 respuestas

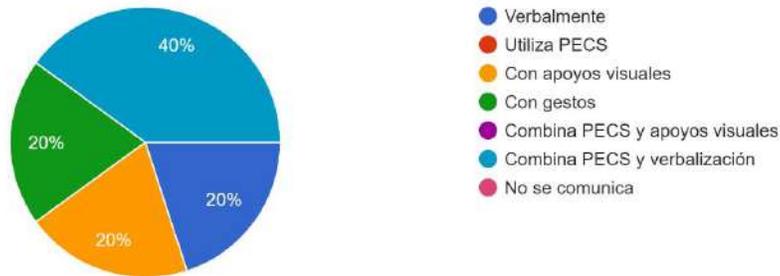


Figura 18. Ítem 16. Marque la(s) opción(es) que se ajuste(n) al tipo de comunicación que emplea regularmente.

El ítem 16 se refiere al tipo de comunicación que emplean regularmente; el 40% combina PECS y verbalización, mientras que el 20% usa un tipo de comunicación verbal, el otro 20% usa comunicación con apoyos visuales, mientras que el otro 20% se comunica mediante gestos.

Tabla 19. Ítem 17. ¿El joven con TEA presenta alguna de las siguientes conductas que dificulten su cuidado?

	Sí	No
Conductas heteroagresivas	3	2
Conductas autoagresivas	2	3
Conductas oposicionistas	2	3
Berrinches	1	4
Otro(s)	2	3

19. ¿El joven con TEA presenta alguna de las siguientes conductas que dificulten su cuidado?

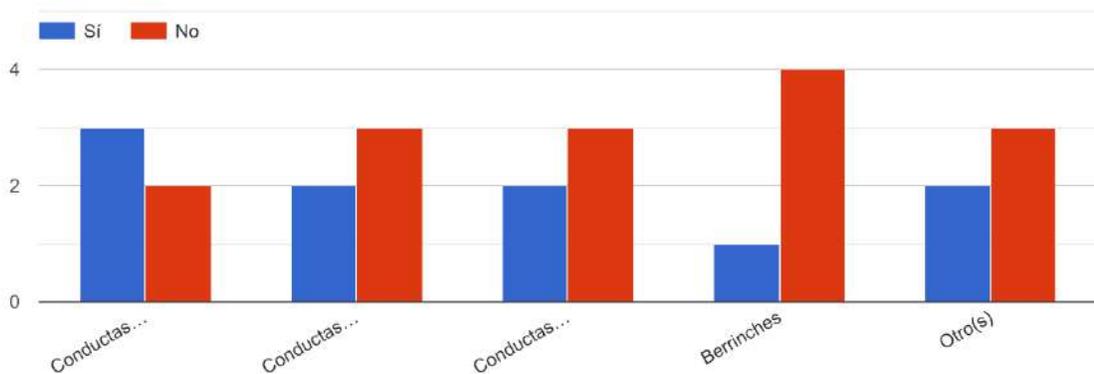


Figura 19. Ítem 17. ¿El joven con TEA presenta alguna de las siguientes conductas que dificulten su cuidado?

En el ítem 17 se pudo conocer que del 100% de la población encuestada el 60% presenta conductas heteroagresivas. Asimismo, el 40% presenta conductas autoagresivas. Otro aspecto es que el 40% presenta conductas oposicionistas, un 20% del 100% presenta berrinches, y un 40% de ese 100% presenta otras conductas. Armaia (2018), señala que las alteraciones de conducta de los niños con TEA frecuentemente se expresan en el ámbito escolar y que estas pueden amenazar la seguridad propia.

Tabla 20. Ítem 18. ¿Conoce usted estrategias para que el joven con TEA realice las siguientes actividades?

	Sí	No
Ir al baño solo	5	0
Cepillarse los dientes	5	0
Colocarse/cambiarse la toalla sanitaria	1	4
Bañarse	5	0
Secarse	4	1
Vestirse	5	0
Peinarse	4	1
Calzarse	3	2
Arreglar su cama	4	1
Arreglar/ordenar su habitación	2	3
Poner la mesa	3	2
Quitar la mesa	4	1
Fregar	3	2
Comer solo	4	1
Limpiar/barrer algún espacio	2	3
Botar la basura	3	2
Cocinar/preparar algo simple	1	4
Utilizar algún electrodoméstico	1	4

20. ¿Conoce usted estrategias para que el joven con TEA realice las siguientes actividades?

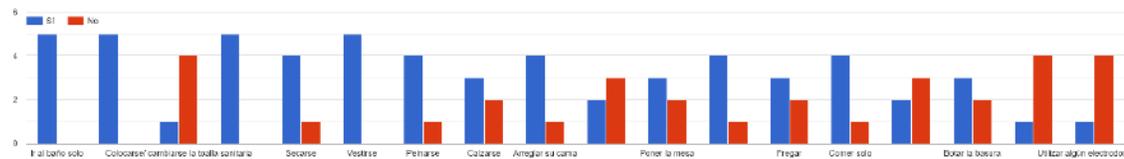


Figura 20. Ítem 18. ¿Conoce usted estrategias para que el joven con TEA realice las siguientes actividades?

En el ítem 18 se pudo conocer si se posee conocimiento sobre estrategias para que el joven con TEA realice diversas actividades cotidianas, entre ellas se pudo conocer que el 100% posee estrategias para ir al baño, cepillarse los dientes, bañarse y vestirse. Mientras que, el 80% posee estrategias para secarse, peinarse, arreglar la cama, quitar la mesa y comer solo. El 60% de los encuestados posee estrategias para calzarse, poner la mesa, fregar y botar la basura. El 40% posee estrategias para arreglar u ordenar la habitación y limpiar o barrer algún espacio y el 20% posee

estrategias para colocarse o cambiarse la toalla sanitaria, cocinar o utilizar electrodomésticos.

Tabla 21. Ítem 19. ¿Cómo aplica dichas estrategias para lograr la actividad?

	Siempre	Casi siempre	A veces	Nunca
Proporciona instrucciones verbales	3	2	0	0
Presenta rutina escrita	0	0	2	3
Presenta rutina visual	1	3	1	0
Proporciona instrucción verbal y apoyo físico	1	3	1	0
Proporciona apoyo físico parcial	0	2	3	0
Proporciona apoyo físico total	1	0	2	2

21. ¿Cómo aplica dichas estrategias para lograr la actividad?

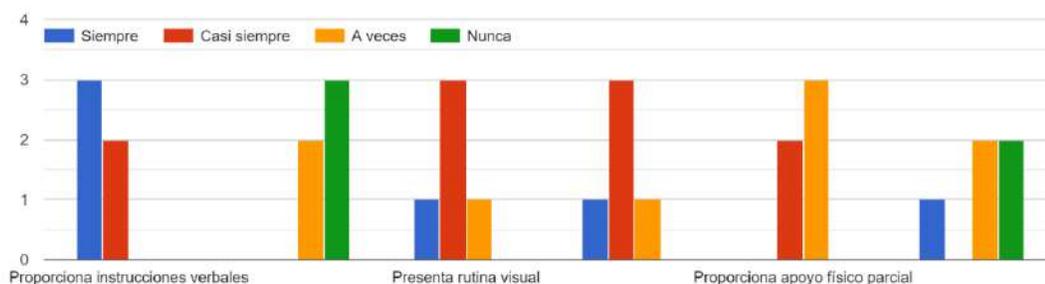


Figura 21. Ítem 19. ¿Cómo aplica dichas estrategias para lograr la actividad?

En el ítem 19 se pudo conocer que del 100% encuestado el 60% proporciona instrucciones verbales para lograr actividades, el 40% a veces presenta rutina escrita, un 20% siempre presenta rutina visual mientras que un 60% casi siempre lo hace y un 20% a veces. Con relación a la instrucción verbal y apoyo físico un 20% siempre lo hace, un 60% casi siempre y un 20% a veces. Con relación al apoyo físico parcial el 40% casi siempre aplicó estrategias y un 40% a veces. Con respecto al apoyo físico total, el 20% siempre aplicó estrategias, el 40% a veces lo aplicó y un 40% no lo aplica.

Tabla 22. Ítem 20. De las siguientes frases, seleccione la que para usted expresa con claridad el significado de autonomía/independencia:

	Frecuencia	Porcentaje
Capacidad de controlar, afrontar y tomar decisiones personales por iniciativa propia	0	0%
Capacidad de controlar, afrontar y tomar decisiones personales por iniciativa propia con libertad de elección y criterio y con plena conciencia de posibles consecuencias beneficiosas o perjudiciales para el propio bienestar	3	60%
Capacidad de afrontar y tomar decisiones personales por iniciativa propia	0	0%
Capacidad de controlar, afrontar y tomar decisiones personales por iniciativa propia contando con apoyo familiares y profesionales	1	20%
Capacidad de controlar, afrontar y tomar decisiones personales por iniciativa propia sin intervención de otras personas	1	20%

22. De las siguientes frases, seleccione la que para usted expresa con claridad el significado de autonomía/ independencia:

5 respuestas



Figura 22. Ítem 20. De las siguientes frases, seleccione la que para usted expresa con claridad el significado de autonomía/independencia:

Con respecto al concepto que poseen del significado de autonomía/independencia, el 60% de la población encuestada sostiene que este se refiere a la capacidad de controlar, afrontar y tomar decisiones personales por iniciativa propia con libertad de elección y criterio y con plena conciencia de posibles consecuencias beneficiosas o perjudiciales para el propio bienestar. Mientras que un 20% señala que esto se refiere a la capacidad de controlar, afrontar y tomar decisiones personales por iniciativa propia contando con apoyo familiares y profesionales, y el otro 20% señala

que es la capacidad de controlar, afrontar y tomar decisiones personales por iniciativa propia sin intervención de otras personas.

De tal manera que, Vidal (2014), sostiene que con relación a la autonomía e independencia de los niños con TEA la figura del Terapeuta Ocupacional puede hacer de puente de conexión entre la escuela y el hogar de los niños, atendiendo las demandas e inquietudes de los padres y favoreciendo la participación de la familia en el desarrollo de sus hijos. Es imprescindible que los profesionales y los adultos que se encuentran alrededor de los niños, les ofrezcan las herramientas necesarias para que consigan la adquisición de nuevos aprendizajes.

Tabla 23. Ítem 21. El joven con TEA a su cuidado presenta alta sensibilidad a:

	Sí	No
Sonidos/ruidos propios del ambiente	5	0
Texturas	2	3
Sabores	1	4
Olores	2	3
Colores/luces	2	3
Movimientos/velocidad	3	2
Otros(s)	1	4

23. El joven con TEA a su cuidado presenta alta sensibilidad a:

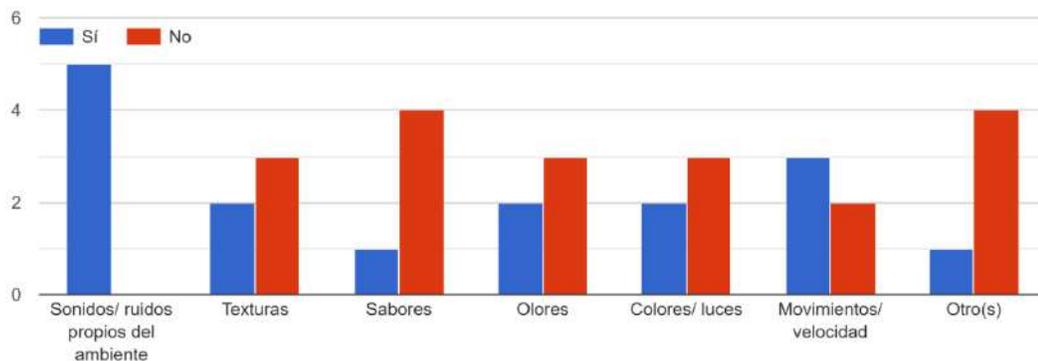


Figura 23. Ítem 21. El joven con TEA a su cuidado presenta alta sensibilidad a:

En el ítem 21 se pudo conocer que según los encuestados los jóvenes con TEA presentan alta sensibilidad a: 100% a sonidos y ruidos externos, un 40% a las texturas, un 20% a los sabores, un 40% a los olores, un 40% a los colores y luces, un 60% a movimientos y velocidades y un 20% a otros agentes externos. Según Fonseca et al. (2020), uno de ellos patrones que plantea Dunn es el sensorial el cual corresponde a un umbral neurológico bajo y un tipo de respuesta de acuerdo o en correspondencia con el umbral, en este caso los individuos son capaces de percibir sensaciones a pesar de que estas involucren poca intensidad o cantidad de información, como distraerse fácilmente en ambientes con ruidos o intentar soportar el dolor más que otros.

Tabla 24. Ítem 22. El joven con TEA a su cuidado muestra preferencia por:

	Siempre	Casi siempre	A veces	Nunca
Saltar	1	2	1	1
Golpear	1	0	2	2
Gritar	1	0	3	1
Mecerse/balancearse	0	0	3	1
Girar sobre sí mismo	0	0	2	2
Masticar alimentos crujientes	2	0	1	1
Sonidos de instrumentos musicales	0	0	3	1
Morder	0	2	1	1
Apretar	1	0	4	0
Subir al columpio	0	0	2	2
Pellizcar	0	1	2	1

24. El joven con TEA a su cuidado muestra preferencia por:

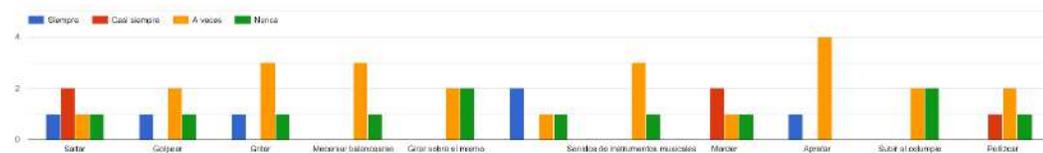


Figura 24. Ítem 22. El joven con TEA a su cuidado muestra preferencia por:

En el ítem 22, se pudo conocer que del 100% de la población encuestada indicó que los jóvenes con TEA muestran preferencias por las

siguientes actividades: El 20% siempre salta, el 40% casi siempre, el 20% a veces y un 20% nunca. Con relación a golpear un 20% lo hace siempre, un 40% lo hace a veces y otro 40% nunca lo hace. En la acción de gritar el 20% lo hace siempre, un 60% a veces y un 20% nunca. En cuanto a mecerse y balancearse un 60% a veces lo hace y un 20% nunca lo hace. Seguidamente, sobre girar sobre sí mismo el 40% lo hace a veces y otro 40% no lo hace.

Sobre la preferencia por sonidos de instrumentos musicales el 60% lo posee a veces y un 20% no lo hace nunca. Con relación a morder un 40% considera que siempre lo hace, mientras que un 20% a veces y otro 20% nunca. Con relación a apretar el 80% lo hace a veces y el 20% lo hace siempre. En cuanto a subir al columpio el 40% lo hace a veces y el restante nunca. Por último, para la acción de pellizcar se pudo conocer que un 40% lo hace a veces, el 20% siempre y el restante nunca. Por su parte, según Fonseca et al (2020), la integración sensorial es la capacidad que tiene el individuo de organizar las sensaciones que son captadas a través de los sentidos, finalmente llegan al sistema nervioso para ser transformadas, interpretadas y generar una respuesta adaptativa; en caso de no darse un proceso apropiado se estaría hablando de disfunción sensorial o desorden de modulación sensorial, lo que es muy frecuente en TEA

CAPÍTULO V. EL PROYECTO Y SU DESARROLLO

Objetivo o Propósito

Este proyecto pretendió proporcionar a los padres de jóvenes adultos con TEA de la Fundación Autismo En Voz Alta opciones para su desenvolvimiento autónomo en actividades de la vida diaria, a partir de un plan de capacitación en habilidades básicas de autonomía. La autora considera valioso e importante el aspecto de formación, conocimiento y entrenamiento a los padres y cuidadores en torno a la autonomía, pues el funcionamiento de los jóvenes en ese aspecto puede enriquecerse y mejorar significativamente tanto su calidad de vida como la dinámica familiar. La práctica diaria con apoyos para mejorar la comunicación con elementos del método TEACCH puede proveer un marco de ejecución estructurado y que ofrezca resultados efectivos en la construcción de mejores prácticas cotidianas.

Plan de ejecución del proyecto

Este proyecto de capacitación y entrenamiento posee formato virtual, por lo que no se contempló realizar actividades presenciales en la sede de la fundación. Dicho formato de talleres se ofreció semanalmente durante los meses de abril, mayo y junio de 2022 a través de la plataforma Google y su aplicación en Classroom, con seguimiento a través de un grupo apoyo conformado en la aplicación WhatsApp. La idea fue proponer un espacio de aprendizaje comunitario que proveyera herramientas a todos los padres de

jóvenes con autismo que atiende la fundación, en el que pudieran encontrarse y compartir experiencias en la medida que se fueron aplicando distintas estrategias que ayudaran a incrementar el conocimiento para crear mayor autonomía e independencia, respetando cada nivel de funcionamiento y cada dinámica familiar. Es una propuesta para enriquecer lo que ya se venía haciendo en la fundación y lo que a diario realiza cada madre/ padre como cuidador en la cotidianidad con su hijo TEA.

El proyecto incluyó tres fases: la primera para realizar un diagnóstico de necesidades aplicando un cuestionario inicial (pre test), cuyos resultados sirvieron de insumo esencial para el diseño, contenido y planificación de cada taller. La segunda fase de aplicación, en la que se ejecutó la propuesta con la población ya descrita entre los meses de mayo y junio de 2022. La última fase es la de validación y resultados, desarrollada entre junio y julio.

La meta inicial fue trabajar con 7 mamás a quienes se les contactó vía telefónica en el mes de abril; sólo participaron efectivamente 5 madres de familia, cuidadoras principales de sus hijos adolescentes con TEA. Una vez informadas en detalle del proyecto y su objetivo principal, la capacitación virtual en habilidades básicas de autonomía, fueron incluidas en un grupo de apoyo a través de la plataforma WhatsApp, cuya actividad empieza a finales de abril. Una vez allí, se les fue instruyendo respecto de la dinámica de trabajo y del tipo de acompañamiento que tendrían al alcance a cargo de la autora de este trabajo de grado. Se les dio la bienvenida y se les indicó que debían llenar un cuestionario inicial que se les envió a su correo electrónico. Obtenidas las respuestas, se empezó a diseñar el aula virtual con el taller de capacitación y sus respectivas actividades, recursos y evaluaciones, considerando las características de la audiencia y los resultados obtenidos en el pre test.

El aula virtual fue creada en la plataforma Google Classroom durante el mes de mayo y se invita a cada madre de familia vía correo electrónico. Se abrió el 21 de mayo con contenidos de bienvenida y se preparó un contenido

de formación dividido en 3 temas principales: Yo me cuido, yo cuido mi espacio, yo formo parte del mundo. Para cada tema se prepararon diversos materiales de apoyo que los representantes pudieron revisar con detalle, entre ellos videos, presentaciones, material para imprimir, guías de actividades, cuadernos de trabajo, rutinas visuales, secuencias de acción, historias sociales. Al cierre de cada tema, se planteó una actividad evaluativa sencilla, pues el taller tuvo carácter muy práctico, de total aplicación en actividades cotidianas en casa para facilitar la puesta en práctica de las actividades sugeridas.

Cuadro de Planificación y Ejecución

Modalidad	Contenidos	Estrategias	Actividades	Recursos	Evaluación
Virtual	<u>Yo me cuido</u> - Aseo personal - Rutina de estiramiento corporal - Mi privacidad	Exposición oral Intercambio de ideas Modelaje	Inicio: Revisión de contenido en aula virtual Desarrollo: aplicación de la práctica sugerida de actividades en casa con tiempo determinado Cierre: orientaciones para la actividad evaluativa.	Aula virtual Classroom Presentación/ video. Historia social/ cuaderno de registro Pictogramas Rutina visual	Foro de discusión y retroalimentación en Classroom ¿Considera que el cuidado propio representa un valor importante en la formación de hábitos de autonomía? ¿Qué aspectos cree que deben considerarse para enseñar a un joven con TEA hábitos básicos de autocuidado? Seguimiento de dudas y comentarios vía WhatsApp
	<u>Yo cuido mi espacio</u> - Servirse una comida - Limpiar y recoger la mesa	Exposición oral Intercambio de ideas	Inicio: Revisión de contenido en aula virtual Desarrollo: aplicación de la práctica sugerida de actividades en	Aula virtual Classroom Presentación/ video. Historia social Pictogramas Rutina visual	Registro escrito de logros alcanzados vía Classroom En atención a las actividades sugeridas, describa en este espacio la experiencia de entrenamiento realizada en casa con el joven con TEA a su cuidado. Tenga en cuenta los

	<p>al finalizar la comida</p> <p>- Quitar el polvo de un espacio de su casa</p>	<p>Modelaje</p>	<p>casa con tiempo determinado</p> <p>Cierre: orientaciones para la actividad evaluativa.</p>		<p>siguientes aspectos para elaborar y redactar su respuesta:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tipo de comunicación empleada durante el entrenamiento: verbal, verbal y gestual, físico parcial, físico total, uso de pictogramas, etc. - Tipos de apoyo utilizados. - Frecuencia de aplicación del método sugerido. - Respuestas emitidas por el joven durante la experiencia. - ¿El joven logró realizar la actividad con éxito durante la semana? ¿Qué elemento cree que pudo ser útil? ¿Qué área cree que presenta debilidades? ¿Qué área cree que presenta fortalezas? - ¿Qué cree que pudiera resultar de utilidad al enseñar nuevas habilidades? <p>Registro visual/ auditivo vía grupo de WhatsApp</p>
--	---	-----------------	---	--	--

					Seguimiento de dudas y comentarios vía WhatsApp
	<u>Yo formo parte del mundo</u> - Sacar la basura - Doblar y guardar mi ropa limpia - Hacer lista de compras (visual) - Organizar/guardar los productos en nevera/despensa	Exposición oral Intercambio de ideas Modelaje	Inicio: Revisión de contenido en aula virtual Desarrollo: aplicación de la práctica sugerida de actividades en casa con tiempo determinado Cierre: orientaciones para la actividad evaluativa.	Aula virtual Classroom Presentación/video. Historia social Pictogramas Rutina visual	Foro de intercambio vía Classroom Con base en las actividades sugeridas, responda: ¿Resulta realmente útil para un joven con TEA participar en actividades colaborativas en casa? ¿Cómo contribuyen estas actividades en la formación para que sea cada vez más autónomo? Preguntas en torno a la experiencia Seguimiento de dudas y comentarios vía WhatsApp
	<u>Conclusiones</u>		Preguntas de cierre.		1. ¿Considera que el taller fue de utilidad en la práctica con su hijo(a)? 2. Describa su opinión en torno a los siguientes aspectos: • Contenidos tratados. • Recursos

					<p>empleados: videos, presentaciones, material de apoyo en Word y PDF, cuadernos y guías de actividades. • Actividades propuestas para la práctica en casa. • Duración del taller.</p> <p>3. ¿Cuáles recomendaciones propone para mejorar? ¿Qué agregaría o restaría?</p>
--	--	--	--	--	---

Evaluación y Análisis de resultados

Resultados del post test

Sección 1

Tabla 25. Ítem 1. ¿Ha recibido orientación para apoyar el desarrollo habilidades de autonomía e independencia para el joven con TEA?

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	5	100%
No	0	0%

1. ¿Ha recibido orientación para apoyar el desarrollo habilidades de autonomía e independencia para el joven con TEA?

5 respuestas

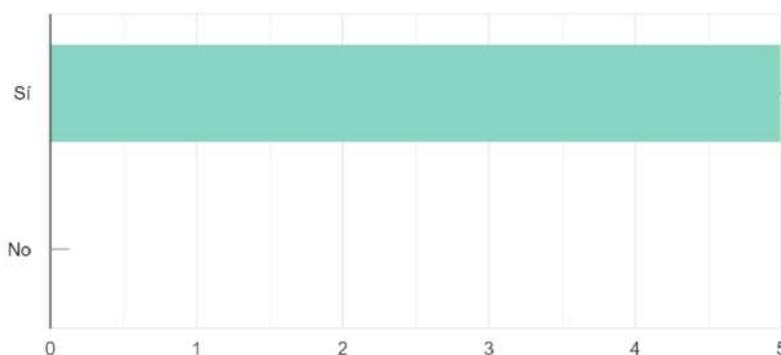


Figura 25. Ítem 1. ¿Ha recibido orientación para apoyar el desarrollo habilidades de autonomía e independencia para el joven con TEA?

En el ítem 1 de la encuesta final se pudo conocer que toda la población encuestada ha recibido orientación para apoyar el desarrollo de habilidades de autonomía e independencia para el joven TEA.

Tabla 26. Ítem 2. Lo que conoce de esa orientación, ¿Cuándo lo aplica actualmente? Marque la opción más cercana a su realidad.

	Frecuencia	Porcentaje
Todos los días	1	20%
5 veces por semana	3	60%
3 veces por semana	0	0%
1 vez por semana	1	20%
1 vez al mes	0	0%
No lo aplica	0	0%

2. Lo que conoce de esa orientación, ¿Cuándo lo aplica actualmente? Marque la opción más cercana a su realidad.

5 respuestas

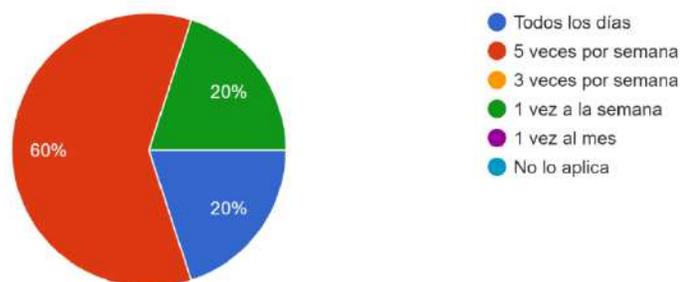


Figura 26. Ítem 2. Lo que conoce de esa orientación, ¿Cuándo lo aplica actualmente? Marque la opción más cercana a su realidad.

En el ítem 2 se pudo conocer que el 60% de la población encuestada aplica lo que conoce de su orientación en total del 60% 5 veces por semana, mientras que el 20% lo aplica todos los días y el 20% 1 vez por semana.

Tabla 27. Ítem 3. ¿Qué tan fortalecido/competente se siente usted al manejarse con el joven con TEA en los siguientes aspectos? Marque la opción que mejor identifique su realidad.

	Muy competente	Competente	Poco competente	Nada competente
Hábitos de higiene y aseo personal	2	3	0	0
Rutina al despertar	1	4	0	0
Rutinas de alimentación	2	3	0	0
Actividades de la vida cotidiana	0	4	1	1
Otros, especifique	0	3	3	0

3. ¿Qué tan fortalecido/ competente se siente usted al manejarse con el joven con TEA en los siguientes aspectos? Marque la opción que mejor identifique su realidad.

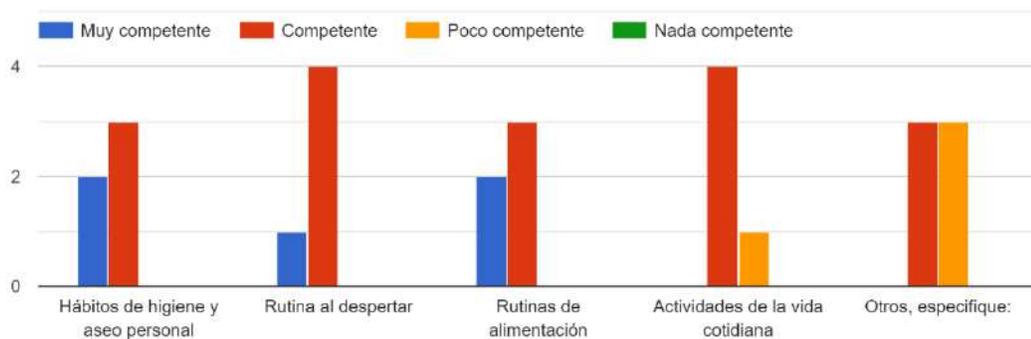


Figura 27. Ítem 3. ¿Qué tan fortalecido/competente se siente usted al manejarse con el joven con TEA en los siguientes aspectos? Marque la opción que mejor identifique su realidad.

En el ítem 3 las respuestas obtenidas en cuanto al fortalecimiento o competencia que se posee al manejar al joven con TEA en cuanto a los hábitos de higiene y aseo personal el 40% se siente muy competente, mientras que el 60% se siente competente. Seguidamente, con la rutina al despertar el 20% se siente muy competente y el 80% competente. Con respecto a las rutinas de alimentación el 40% se siente muy competente y el 60% competente. En cuanto a las actividades de la vida cotidiana el 80% se siente competente y el 20% se siente poco competente.

Tabla 28. Ítem 4. Marque la(s) opción(es) que se ajuste(n) al tipo de comunicación que emplea regularmente.

	Frecuencia	Porcentaje
Verbalmente	1	20%
Utiliza PECS	0	0%
Con apoyos visuales	2	40%
Con gestos	3	60%
Combina PECS y apoyos visuales	2	40%
Combina PECS y verbalización	3	60%
No se comunica	0	0%

4. Marque la(s) opción(es) que se ajuste(n) al tipo de comunicación que emplea regularmente.
5 respuestas

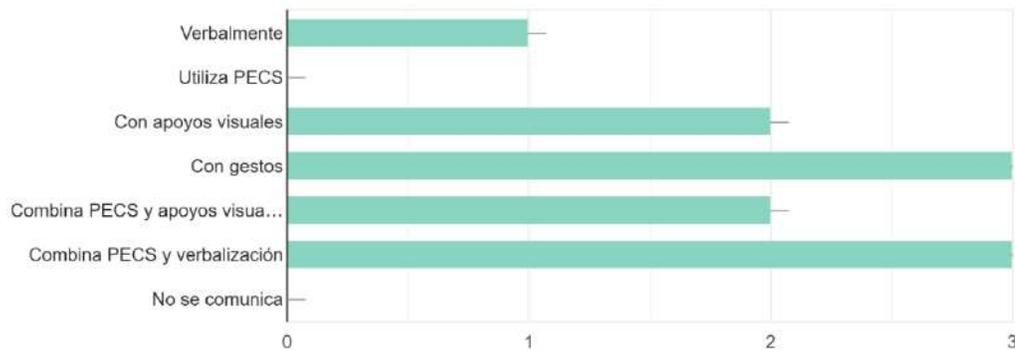


Figura 28. Ítem 4. Marque la(s) opción(es) que se ajuste(n) al tipo de comunicación que emplea regularmente.

En cuanto al tipo de comunicación que emplean regularmente con los jóvenes con TEA, las madres respondieron que, del 100%, el 20% lo hace verbalmente, un 40% del 100% hace uso de apoyo visual. Un 60% hace uso de gestos. Un 40% del 100% combina PECS con apoyo visual y un 60% combina PECS con verbalización.

Tabla 29. Ítem 5. ¿Conoce usted estrategias para que el joven con TEA realice las siguientes actividades?

	Sí	No
Ir al baño solo	5	0
Cepillarse los dientes	5	0
Colocarse/cambiarse la toalla sanitaria	1	4
Bañarse	5	0
Secarse	5	0
Vestirse	5	0
Peinarse	5	0
Calzarse	2	3
Arreglar su cama	5	0
Arreglar/ordenar su habitación	4	1
Poner la mesa	5	0
Quitar la mesa	5	0
Fregar	5	0
Comer solo	5	0
Limpiar/barrer algún espacio	2	3
Botar la basura	5	0
Cocinar/preparar algo simple	3	2
Utilizar algún electrodoméstico	2	3

5. ¿Conoce usted estrategias para que el joven con TEA realice las siguientes actividades?

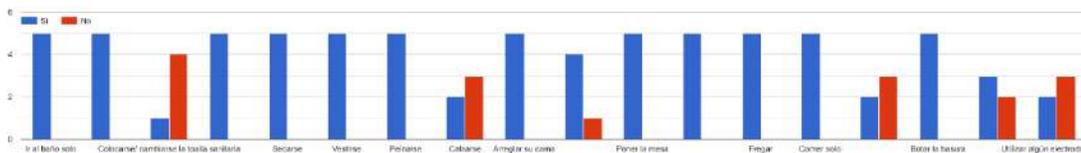


Figura 29. Ítem 5. ¿Conoce usted estrategias para que el joven con TEA realice las siguientes actividades?

En el ítem 5 relacionado con las estrategias para que el joven con TEA realice actividades, se pudo conocer que el 100% emplea estrategias para ir al baño solo, cepillarse los dientes, bañarse, secarse, vestirse, peinarse, arreglar su cama, poner la mesa, quitar la mesa, fregar, comer solo y botar la basura. Mientras que el 80% usa estrategias para arreglar su habitación, y el 40% lo hace para calzarse, limpiar o barrer un espacio, y usar algún electrodoméstico; por último, un 20% señala que usa estrategias para colocarse o cambiarse la toalla sanitaria.

Tabla 30. Ítem 6. ¿Cómo aplica dichas estrategias para lograr la actividad?

	Siempre	Casi siempre	A veces	Nunca
Proporciona instrucciones verbales	3	2	0	0
Presenta rutina escrita	0	0	2	3
Presenta rutina visual	2	1	2	0
Proporciona instrucción verbal y apoyo físico	2	1	2	0
Proporciona apoyo físico parcial	0	1	2	2
Proporciona apoyo físico total	1	1	2	1

6. ¿Cómo aplica dichas estrategias para lograr la actividad?

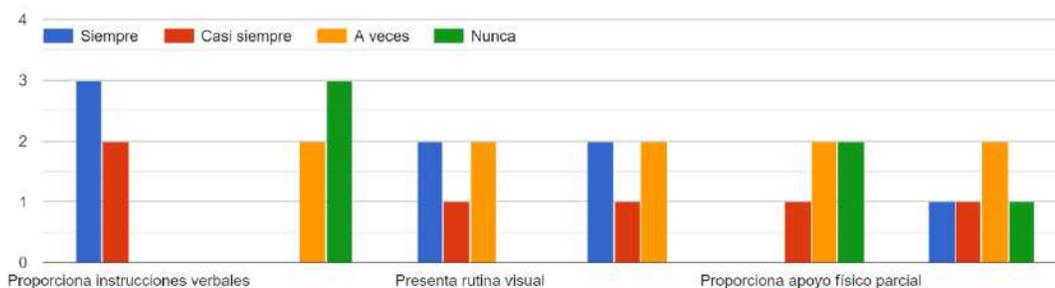


Figura 30. Ítem 6. ¿Cómo aplica dichas estrategias para lograr la actividad?

En el ítem 6 se pudo que conocer que los encuestados logran actividades aplicando diversas estrategias, de lo cual se pudo conocer que el 60% proporciona instrucciones verbales y el 40% casi siempre lo hace. Mientras que con relación a la rutina escrita el 60% no presenta nunca estrategias y el 40% a veces lo hace. Con relación a la presentación de rutina visual el 40% lo logra siempre, el 20% casi siempre y el 40% a veces. Asimismo, con relación a la instrucción verbal y al apoyo físico el 40% lo hace siempre, el 20% lo hace casi siempre y el otro 40% lo hace a veces. En cuanto al apoyo físico parcial el 20% considera que casi siempre usa estrategias, el 40% a veces y el otro 40% nunca lo hace. Por último, con relación al apoyo

físico total el 40% a veces lo hace, el 20% siempre lo hace, el 20% casi siempre lo hace y el otro 20% nunca lo hace.

Tabla 31. Ítem 7. De las siguientes frases, seleccione la que para usted expresa con claridad el significado de autonomía/independencia:

	Frecuencia	Porcentaje
Capacidad de controlar, afrontar y tomar decisiones personales por iniciativa propia	0	0%
Capacidad de controlar, afrontar y tomar decisiones personales por iniciativa propia con libertad de elección y criterio y con plena conciencia de posibles consecuencias beneficiosas o perjudiciales para el propio bienestar	3	60%
Capacidad de afrontar y tomar decisiones personales por iniciativa propia	0	0%
Capacidad de controlar, afrontar y tomar decisiones personales por iniciativa propia contando con apoyo familiares y profesionales	2	40%
Capacidad de controlar, afrontar y tomar decisiones personales por iniciativa propia sin intervención de otras personas	0	0%

7. De las siguientes frases, seleccione la que para usted expresa con claridad el significado de autonomía/ independencia:

5 respuestas

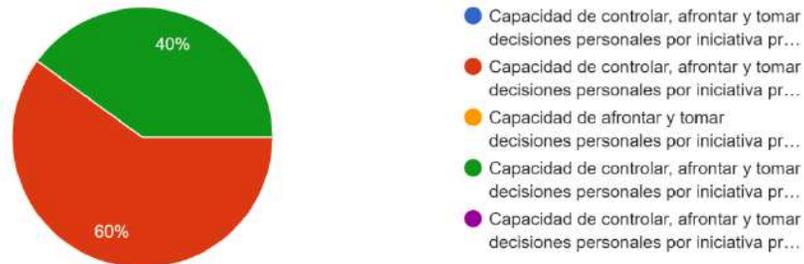


Figura 31. Ítem 7. De las siguientes frases, seleccione la que para usted expresa con claridad el significado de autonomía/independencia:

En el ítem 7 con relación al significado de autonomía/ independencia, un 60% respondió que esta es la capacidad de controlar, afrontar y tomar decisiones personales por iniciativa propia con libertad de elección y criterio y con plena conciencia de posibles consecuencias beneficiosas o perjudiciales para el propio bienestar, mientras que el 40% sostiene que es la capacidad de

controlar, afrontar y tomar decisiones personales por iniciativa propia contando con apoyo familiares y profesionales.

Sección 2

Tabla 32. Ítem 8. A partir de lo aprendido en el taller, seleccione de la presente lista los recursos que usa más frecuentemente con el joven con TEA

	Frecuencia
Pictogramas	5
Rutina diaria visual	5
Calendario diario	3
Calendario mensual	1
Agendas	0
Cuadernos de actividades	2
Guías de actividades por temas	1
Secuencia visual de acciones	3
Historias sociales	1
Tablero "Primero - Después"	4
Tablero "Estoy trabajando por"	1
Zona de regulación	3

9. A partir de lo aprendido en el taller, seleccione de la presente lista los recursos que usa más frecuentemente con el joven con TEA

5 respuestas

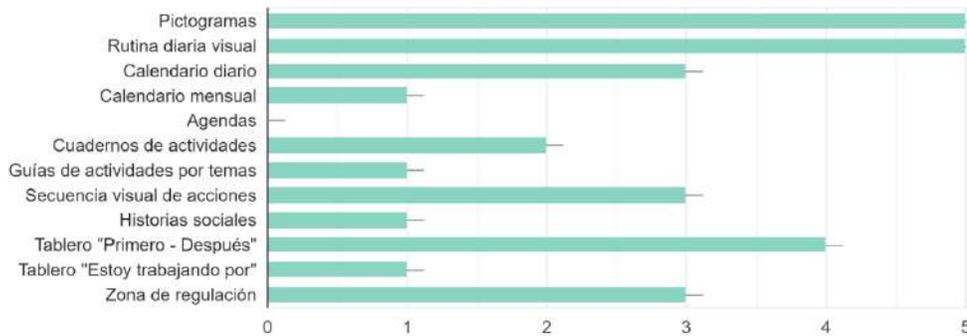


Figura 32. Ítem 8. A partir de lo aprendido en el taller, seleccione de la presente lista los recursos que usa más frecuentemente con el joven con TEA

En el ítem 8, según lo aprendido en el taller, los recursos que se usan más frecuente con el joven TEA, el 100% hace uso de pictogramas y de rutina diaria visual, mientras que el 80% hace uso de tableros, el 60% hace uso del calendario diario, la secuencia visual de acciones y de la zona de regulación. Asimismo, el 40% hace uso de cuadernos de actividades y el 20% usa calendario mensual, guía de actividades por temas, historias sociales y del tablero “estoy trabajando por”.

Tabla 33. Ítem 9. De los siguientes recursos, seleccione los que según su criterio son más efectivos para entrenar al joven con TEA en habilidades de autonomía:

	Frecuencia
Pictogramas	5
Rutina diaria visual	5
Calendario diario	3
Calendario mensual	0
Agendas	0
Cuadernos de actividades	1
Guías de actividades por temas	3
Secuencia visual de acciones	3
Historias sociales	1
Tablero "Primero - Después"	3
Tablero "Estoy trabajando por"	2
Zona de regulación	4

10. De los siguientes recursos, seleccione los que según su criterio son más efectivos para entrenar al joven con TEA en habilidades de autonomía:

5 respuestas

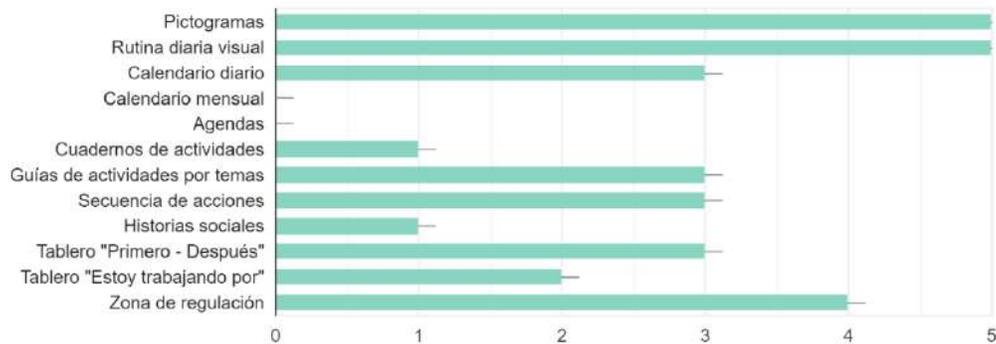


Figura 33. Ítem 9. De los siguientes recursos, seleccione los que según su criterio son más efectivos para entrenar al joven con TEA en habilidades de autonomía:

En torno a los recursos más efectivos para entrenar al joven con TEA en habilidades de autonomía, el 100% respondió que hacen uso de pictogramas y rutina diaria visual, mientras que el 80% respondió que usa la zona de regulación, el 60% hace uso del calendario diario, guía de actividades por temas, secuencias de acciones y de tablero "primero – después".

Seguidamente, el 40% hace uso del tablero “estoy trabajando por”, y el 20% hace uso de cuadernos de actividades e historias sociales.

Tabla 34. Ítem 10. Sus conocimientos en relación a la enseñanza de habilidades básicas de autonomía en jóvenes con TEA:

	Sí	No
Se incrementaron	5	0
Se mantuvieron igual	0	5

11. Sus conocimientos en relación a la enseñanza de habilidades básicas de autonomía en jóvenes con TEA:



Figura 34. Ítem 10. Sus conocimientos en relación a la enseñanza de habilidades básicas de autonomía en jóvenes con TEA:

El 100% de la población encuestada afirma que incrementó sus conocimientos en relación a la enseñanza de habilidades básicas de autonomía en jóvenes con TEA.

Tabla 35. Ítem 11. ¿Considera que el taller le proporcionó conocimientos más amplios respecto de entrenamiento en habilidades de autonomía?

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	5	100%
No	0	0%

12. ¿Considera que el taller le proporcionó conocimientos más amplios respecto de entrenamiento en habilidades de autonomía?

5 respuestas



Figura 35. Ítem 11. ¿Considera que el taller le proporcionó conocimientos más amplios respecto de entrenamiento en habilidades de autonomía?

Con relación al ítem 11 de la encuesta final se pudo conocer que el 100% de la población considera que el taller le proporcionó conocimientos más amplios respecto de entrenamiento en habilidades de autonomía

Tabla 36. Ítem 12. De los siguientes aspectos, seleccione los que interfirieron en su efectiva participación del taller:

	Frecuencia
Tiempo disponible	4
Fallas de Internet	3
Fallas de servicio eléctrico	1
Fallas de equipos (teléfono celular, computador, etc.)	0
Imprevistos de salud	1
Imprevistos familiares	2
Exigencias propias de la dinámica cotidiana en casa	3

13. De los siguientes aspectos, seleccione los que interfirieron en su efectiva participación del taller:

5 respuestas

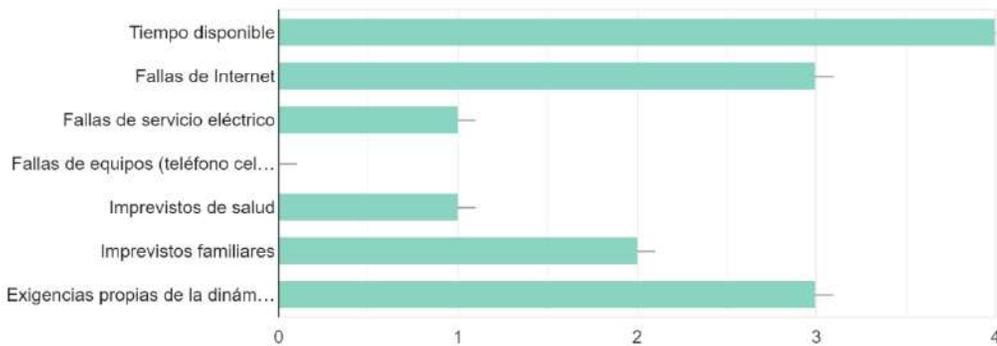


Figura 36. Ítem 12. De los siguientes aspectos, seleccione los que interfirieron en su efectiva participación del taller:

En el ítem 12 de la encuesta final, de aspectos que pudieron interferir en la efectiva participación, 80% refirió el tiempo disponible como factor más incidente, un 60% lo achaca a las fallas de internet y a las exigencias propias de la dinámica familiar. El 40% respondió que hubo imprevistos familiares, así como fallas del servicio eléctrico e imprevistos de salud, factores de incidencia en la efectividad para su participación cabal en la capacitación.

Comparación de resultados entre Pre Test y Post Test

Al realizar la comparación entre los resultados obtenidos entre el cuestionario inicial y el cuestionario final, se evidencian diferencias significativas en los aspectos resaltantes del estudio. La capacitación recibida por las madres de los jóvenes con TEA resultó útil en su aplicación práctica, generó mayor conocimiento en cuanto pudieron aplicar nuevas estrategias de entrenamiento en casa para la adquisición de habilidades básicas de autonomía. También se fortalecieron los conocimientos previos con la información recibida en el taller, visibles en las respuestas proporcionadas tanto en el post test como en el feedback verbalizado por las madres de familia en el aula virtual. Mejoraron asimismo las habilidades de comunicación y las estrategias empleadas para estimular conductas de funcionamiento independiente.

Tabla 37. Ítem 1. Orientaciones recibidas por los cuidadores para apoyar el desarrollo habilidades de autonomía e independencia para el joven con TEA

	Pretest	Posttest
Sí	80%	100%
No	20%	0%

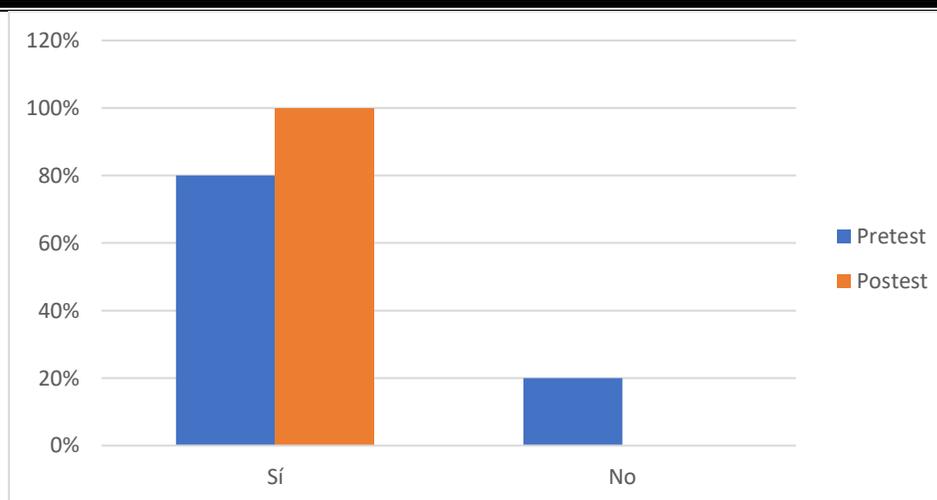


Figura 37. Ítem 1. Orientaciones recibidas por los cuidadores para apoyar el desarrollo habilidades de autonomía e independencia para el joven con TEA.

Como puede verse en el gráfico, la totalidad de cuidadores manifestó haber recibido orientación para apoyar el desarrollo de habilidades básicas de autonomía en sus hijos con TEA, una vez aplicado el post test.

Tabla 38. Ítem 2. Frecuencia de aplicación de las orientaciones.

	Pretest	Postest
Todos los días	80%	20%
5 veces por semana	0%	60%
3 veces por semana	0%	0%
1 vez por semana	0%	20%
1 vez al mes	0%	0%
No lo aplica	20%	0%

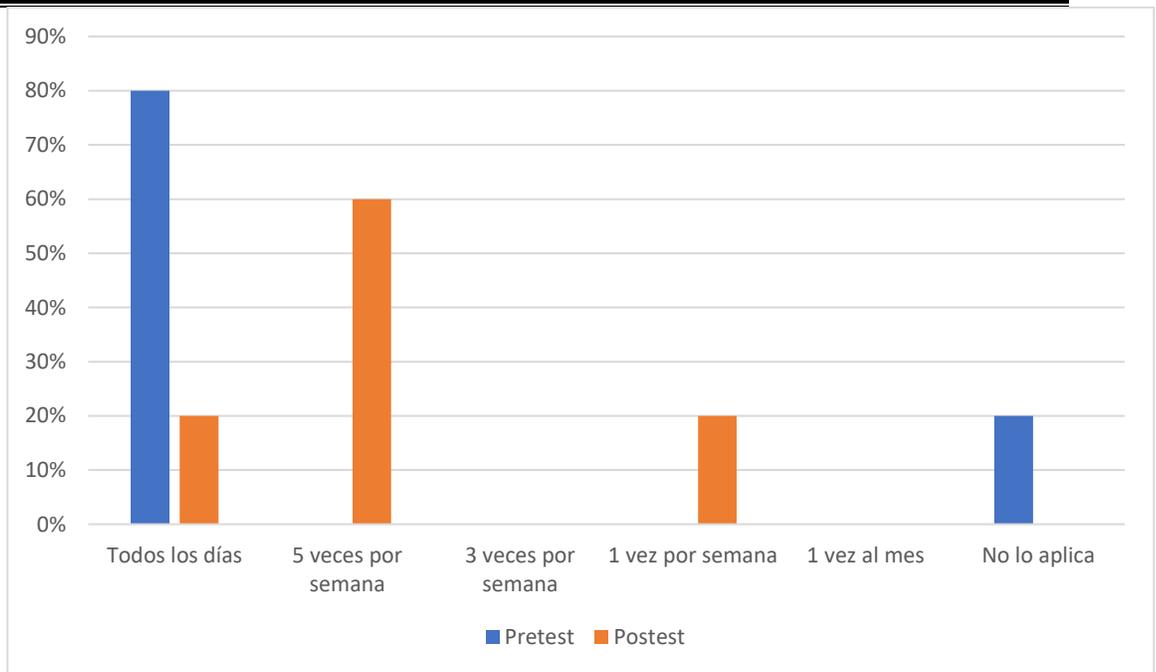


Figura 38. Ítem 2. Frecuencia de aplicación de las orientaciones.

En cuanto a la frecuencia de la aplicación de esas orientaciones se nota una variación significativa; mientras que al inicio un 80% afirmó que lo aplicaron a diario, al cierre del taller un 60% de cuidadores admite que lo hace 5 veces a la semana, un 20% a diario y otro 20% una vez a la semana. Puede decirse que el entrenamiento recibido significó una inversión de tiempo y esfuerzo importantes, que les permitió revisar los modos como venían implementando aprendizajes cotidianos para realizar ajustes y replantearse dichos modos. Esto también lo manifestaron verbalmente al cierre del taller en el aula virtual y en el grupo de apoyo telefónico.

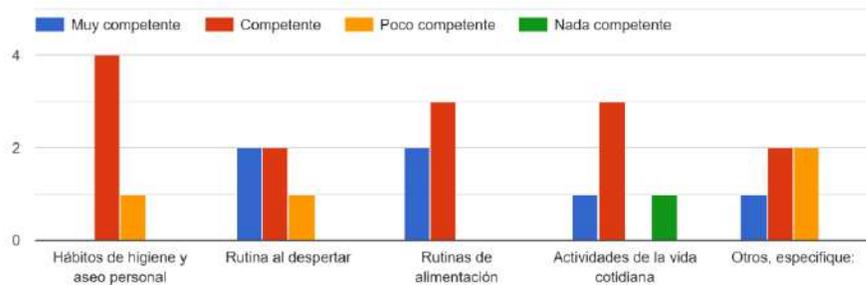
Ítem 3. Fortalezas/ competencias del cuidador al manejarse con el joven TEA en actividades cotidianas.

Tabla 17

Ítem 15. ¿Qué tan fortalecido/competente se siente usted al manejarse con el joven con TEA en los siguientes aspectos? Marque la opción que mejor identifique su realidad.

	Muy competente	Competente	Poco competente	Nada competente
Hábitos de higiene y aseo personal	0	4	1	0
Rutina al despertar	2	2	1	0
Rutinas de alimentación	2	3	0	0
Actividades de la vida cotidiana	1	3	0	1
Otros, especifique	1	2	2	0

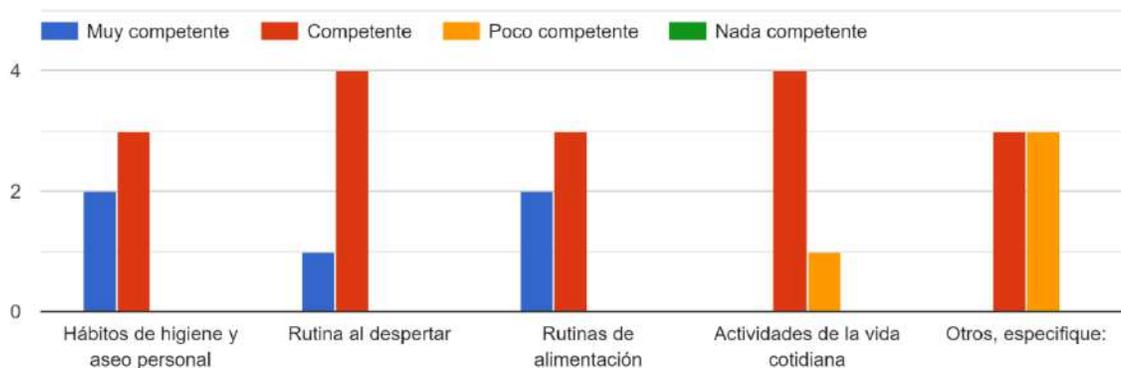
17. ¿Qué tan fortalecido/ competente se siente usted al manejarse con el joven con TEA en los siguientes aspectos? Marque la opción que mejor identifique su realidad.



	Muy competente	Competente	Poco competente	Nada competente
Hábitos de higiene y aseo personal	2	3	0	0
Rutina al despertar	1	4	0	0
Rutinas de alimentación	2	3	0	0

Actividades de la vida cotidiana	0	4	1	1
Otros, especifique	0	3	3	0

3. ¿Qué tan fortalecido/ competente se siente usted al manejarse con el joven con TEA en los siguientes aspectos? Marque la opción que mejor identifique su realidad.



En torno a las fortalezas para manejarse en actividades de la vida diaria con los jóvenes con TEA, las madres experimentaron variaciones tangibles. Al principio dijeron sentirse mayormente competentes en hábitos de higiene y aseo personal. Al recibir la capacitación, se incrementaron las competencias en la generalidad de aspectos.

Tabla 18

Tabla 39. Ítem 4. Tipo de comunicación que emplea regularmente el cuidador con el joven TEA

	Pretest	Postest
Verbalmente	20%	20%
Utiliza PECS	0%	0%
Con apoyos visuales	20%	40%
Con gestos	20%	60%
Combina PECS y apoyos visuales	0%	40%
Combina PECS y verbalización	40%	60%
No se comunica	0%	0%

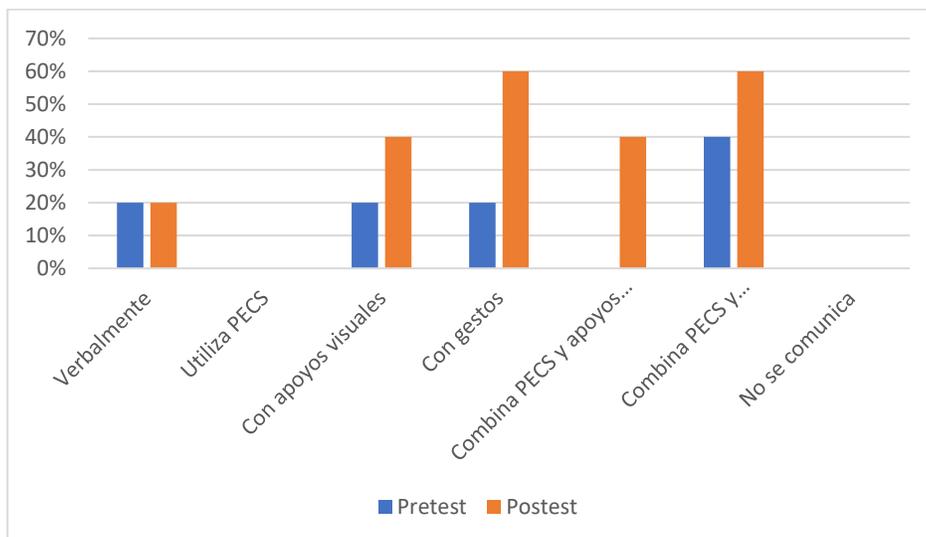


Figura 39. Ítem 4. Tipo de comunicación que emplea regularmente el cuidador con el joven TEA

La comunicación empleada con los jóvenes TEA una vez realizada la capacitación evidencia múltiples variaciones. Se nota un incremento en el uso de apoyos visuales, gestualidad, uso de PECS con apoyos visuales y verbalización. Implica esto que las madres de familia encontraron soporte de utilidad en los recursos proporcionados para este aspecto durante el entrenamiento recibido.

Ítem 5. Estrategias que conoce el cuidador para que el joven con TEA realice actividades varias.

Ítem 18. ¿Conoce usted estrategias para que el joven con TEA realice las siguientes actividades?

	Sí	No	Porcentaje
Ir al baño solo	5	0	100%
Cepillarse los dientes	5	0	100%
Colocarse/cambiarse la toalla sanitaria	1	4	20%
Bañarse	5	0	100%
Secarse	4	1	80%
Vestirse	5	0	100%

Peinarse	4	1	80%
Calzarse	3	2	60%
Arreglar su cama	4	1	80%
Arreglar/ordenar su habitación	2	3	40%
Poner la mesa	3	2	60%
Quitar la mesa	4	1	80%
Fregar	3	2	60%
Comer solo	4	1	80%
Limpiar/barrer algún espacio	2	3	40%
Botar la basura	3	2	60%
Cocinar/preparar algo simple	1	4	20%
Utilizar algún electrodoméstico	1	4	20%

20. ¿Conoce usted estrategias para que el joven con TEA realice las siguientes actividades?

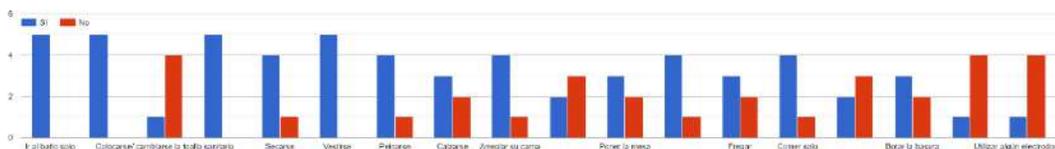


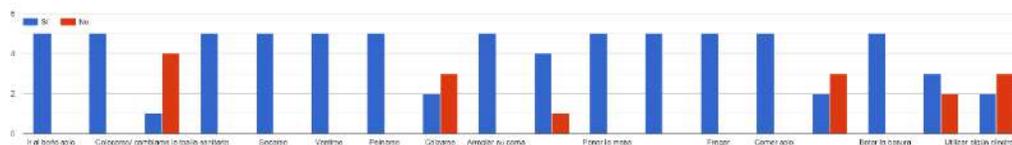
Tabla 29

Ítem 5. ¿Conoce usted estrategias para que el joven con TEA realice las siguientes actividades?

	Sí	No	Porcentaje
Ir al baño solo	5	0	100%
Cepillarse los dientes	5	0	100%
Colocarse/cambiarse la toalla sanitaria	1	4	20%
Bañarse	5	0	100%
Secarse	5	0	100%
Vestirse	5	0	100%
Peinarse	5	0	100%
Calzarse	2	3	40%
Arreglar su cama	5	0	100%
Arreglar/ordenar su habitación	4	1	80%
Poner la mesa	5	0	100%
Quitar la mesa	5	0	100%
Fregar	5	0	100%
Comer solo	5	0	100%
Limpiar/barrer algún espacio	2	3	400%

Botar la basura	5	0	0%
Cocinar/preparar algo simple	3	2	0%
Utilizar algún electrodoméstico	2	3	0%

5. ¿Conoce usted estrategias para que el joven con TEA realice las siguientes actividades?



El conocimiento de estrategias por parte de los cuidadores para que sus hijos con TEA realicen actividades varias dentro de su rutina diaria se vio significativamente incrementado una vez aplicado el plan de capacitación, dadas las variaciones en la frecuencia de entrenamiento, el aumento de conocimiento y la implementación de nuevas estrategias.

Ítem 6. Estrategias que emplea el cuidador para lograr que el joven TEA realice las actividades.

Tabla 21

Ítem 19. ¿Cómo aplica dichas estrategias para lograr la actividad?

	Siempre	Casi siempre	A veces	Nunca
Proporciona instrucciones verbales	3	2	0	0
Presenta rutina escrita	0	0	2	3
Presenta rutina visual	1	3	1	0
Proporciona instrucción verbal y apoyo físico	1	3	1	0
Proporciona apoyo físico parcial	0	2	3	0
Proporciona apoyo físico total	1	0	2	2

21. ¿Cómo aplica dichas estrategias para lograr la actividad?

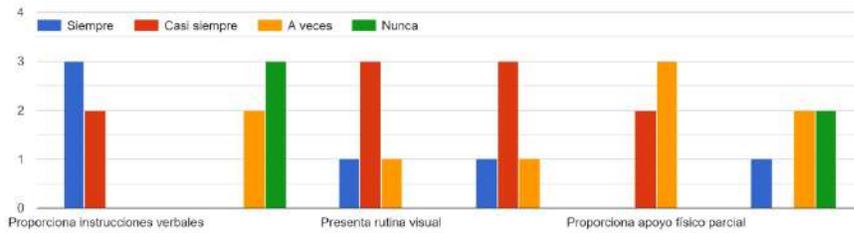
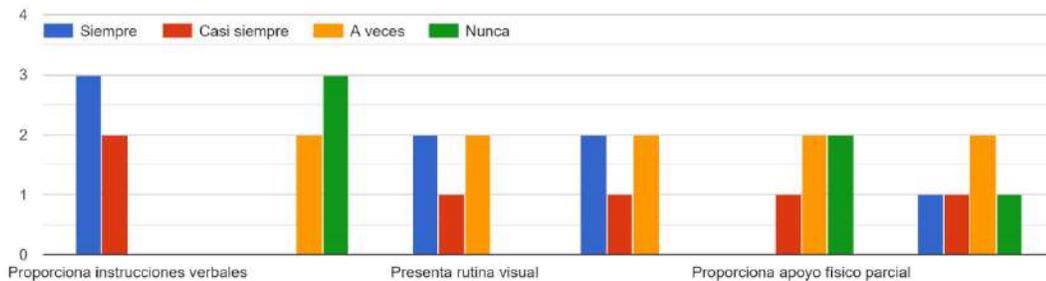


Tabla 30

Ítem 6. ¿Cómo aplica dichas estrategias para lograr la actividad?

	Siempre	Casi siempre	A veces	Nunca
Proporciona instrucciones verbales	3	2	0	0
Presenta rutina escrita	0	0	2	3
Presenta rutina visual	2	1	2	0
Proporciona instrucción verbal y apoyo físico	2	1	2	0
Proporciona apoyo físico parcial	0	1	2	2
Proporciona apoyo físico total	1	1	2	1

6. ¿Cómo aplica dichas estrategias para lograr la actividad?



Con relación a la forma como aplican las estrategias para alcanzar las conductas esperadas, también se evidencian modificaciones significativas luego de recibir entrenamiento. Se incrementó el uso de apoyos visuales con apoyos físicos parciales y/o totales, según los requerimientos de cada joven TEA.

Tabla 40. Ítem 7. Significado de autonomía/independencia según el cuidador.

	Pretest	Postest
Capacidad de controlar, afrontar y tomar decisiones personales por iniciativa propia	0%	0%
Capacidad de controlar, afrontar y tomar decisiones personales por iniciativa propia con libertad de elección y criterio y con plena conciencia de posibles consecuencias beneficiosas o perjudiciales para el propio bienestar	60%	60%
Capacidad de afrontar y tomar decisiones personales por iniciativa propia	0%	0%
Capacidad de controlar, afrontar y tomar decisiones personales por iniciativa propia contando con apoyo familiares y profesionales	20%	40%
Capacidad de controlar, afrontar y tomar decisiones personales por iniciativa propia sin intervención de otras personas	20%	0%

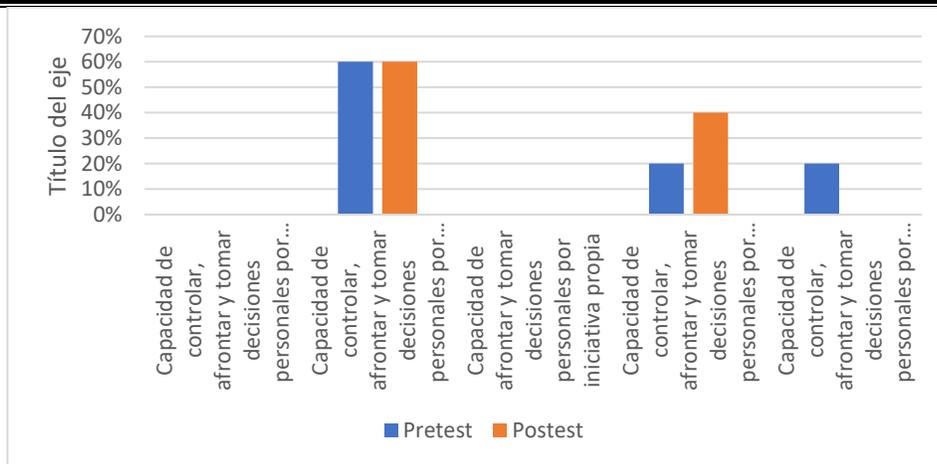


Figura 40. Ítem 7. Significado de autonomía/independencia según el cuidador.

El significado del concepto de autonomía se mantiene prácticamente igual para las mamás participantes del estudio, salvo una leve variación al cierre del taller. Es posible que tenga que ver con la conciencia respecto del nivel de funcionamiento de los jóvenes con TEA, pues con diagnósticos que requieren apoyos notables, la capacidad para ser totalmente autónomos es relativa y alcanzar una independencia total puede ser una meta muy desafiante y comprometida de lograr en el tiempo, aunque no imposible.

CAPÍTULO VI. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Conclusiones

El Trastorno del Espectro Autista es una alteración del desarrollo de etiología inespecífica, que se diagnostica en la infancia y en el que resaltan los déficits de interacción social, pobre desenvolvimiento en la comunicación y lenguaje expresivo y comprensivo, así como patrones estereotipados de comportamiento repetitivo según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM IV), establecido por la Asociación Americana de Psiquiatría (APA).

Entre los desórdenes más frecuentes se encuentran el Desorden de Rett, Desorden Degenerativo de la Infancia, el Síndrome de Asperger y el Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado de Otra Manera, los cuales hoy día se le conoce cómo el Trastorno del Espectro Autista. De tal modo que, constantemente se ha dado a conocer una variedad de diagnósticos dependiendo de la severidad y tipo de comportamiento que presenta el individuo. Cabe destacar que, las características que se presentan del espectro son individualizadas, por lo tanto, su atención y abordaje deben ser específicamente diseñados de manera individualizada para cada niño.

Las buenas prácticas para la atención de los jóvenes con TEA son indispensables para poder desarrollar habilidades y destrezas que le permitan lograr su autonomía e independencia en ese proceso de transición de la juventud a la adultez. En esta investigación se pudo reconocer que no todos los padres, representantes y cuidadores poseen el conocimiento necesario para poder aplicar estrategias en el desarrollo de las actividades básicas diarias de modo que el acompañamiento y la orientación es necesaria.

Asimismo, se considera necesario mantener constancia en procesos de capacitación y divulgación del conocimiento tanto práctico como teórico que conlleve a las familias de jóvenes con TEA a adquirir competencias de alto nivel de eficacia y confianza en labores de cuidado diario y actividades cotidianas. La autora de este trabajo considera importante y útil favorecer y estimular la participación de la familia en actividades de entrenamiento para la formación de habilidades de autonomía básicas, intermedias y avanzadas en jóvenes y adultos con TEA. Todo con el objetivo de ofrecer cada vez más y mejores opciones en este respecto, que faciliten las labores de cuidado en casa y permitan que el joven con TEA camino a la adultez se entrene para un funcionamiento cada vez más efectivo.

Las madres de familia del estudio manifestaron su interés, entusiasmo, gratitud y voluntad de participar en todo momento, e hicieron saber que el plan de capacitación les proveyó herramientas, materiales y apoyos que no conocían a pesar de haber recibido entrenamiento previamente, a partir del conocimiento del diagnóstico y una vez iniciada la atención terapéutica a sus hijos con TEA. Consideraron útil la formación, aunque el tiempo jugara en contra y los contenidos fuesen de gran amplitud. Elaboraron sus propios materiales a partir de las muestras suministradas y las aproximaciones sugeridas por la autora de este trabajo. Su receptividad, atención, tiempo y dedicación fueron claves para que los resultados en casa fuesen efectivos. También ganaron conciencia de que el espacio de apoyo es requerido y se debe mantener en el tiempo, así como hacerse extensivo a otros grupos familiares para facilitar las interacciones con los jóvenes TEA, a fin de que puedan generalizar sus aprendizajes y vayan poco a poco ganando seguridad y confianza en sí mismos, fortaleciendo su autoestima y abriendo oportunidades para continuar estimulando su autonomía.

Sugirieron también trabajar cada tema por separado para ahondar en el contenido y disponer de más tiempo para ejecutar las prácticas, lo que es sumamente importante para ir evaluando el alcance y la efectividad del plan.

Recomendaciones

Como contribución a la suma de esfuerzos para optimizar cada vez más las buenas prácticas en casa que los jóvenes con TEA puedan generalizar a otros contextos y para que los padres y cuidadores ganen mucha más confianza en su labor, se recomienda lo siguiente:

- Difundir información pertinente en torno al tema de la autonomía en jóvenes y adultos con TEA. De múltiples maneras y por diversas vías puede llevarse mayor contenido útil a padres, familia y comunidad, como efecto multiplicador que los beneficie en su funcionamiento.
- Concientizar a los padres de su rol como coterapeutas. Insistir en la importancia de su formación y ampliación de conocimientos constante en torno al entrenamiento de sus hijos, y dar justo valor a lo que ya poseen e implementan a diario para continuar avanzando en los aprendizajes requeridos,
- Validar el trabajo que las madres realizan en casa y reforzar las prácticas más efectivas, partiendo de su realidad y aportando opciones que les faciliten el aprendizaje y la formación sin abrumar, interferir o sofocar su dinámica cotidiana.
- Continuar ofreciendo capacitaciones a familiares y cuidadores en torno al entrenamiento de habilidades básicas, intermedias y avanzadas de autonomía. Dichas capacitaciones deben ofrecerse en lo posible tanto en modalidad presencial como virtual, dada la practicidad del formato y la posibilidad extensiva de atender a distancia a distintos grupos de padres y cuidadores.
- Crear manuales de buenas prácticas que sirvan como guía orientadora a la población de padres y familiares de personas con TEA
- Dar acompañamiento profesional para encaminar procesos emocionales en terapia individual y familiar. Ofrecer diversas opciones

existentes en la zona geográfica que puedan servir de ayuda a los padres y cuidadores.

- Ofrecer opciones para orientar la contención emocional de los cuidadores, en función de los desafíos que a diario se ven en la necesidad de superar.
- Crear grupos de apoyo de padres y familiares con marco estructural que sostenga actividades planteadas en función de objetivos alcanzables (escucha activa, manejo emocional, por ejemplo,) es decir, con acompañamiento de algún profesional en el área que pueda ofrecer espacios de encuentro entre pares.
- Proporcionar y difundir información acerca de los apoyos visuales disponibles en Internet para manejo de la comunicación en casa y en otros espacios en que se desenvuelvan las personas con TEA, para cada vez se haga más común el uso de sistemas de comunicación alternativa y aumentativa.
- Ofrecer entrenamiento en enseñanza estructurada como parte de programas permanentes de formación.
- Estimular la participación de otros familiares en actividades de entrenamiento y capacitación, además de las madres.
- Diseñar planes/ programas de ocio y diversión que incluyan a la familia.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5). American Psychiatric Pub.
- Ávila, F. y Soliz, H. (2006). IMPACTO PSICOSOCIAL DEL AUTISMO EN LA FAMILIA. Gaceta Médica Boliviana, 29(1), 21-27. Recuperado en 07 de abril de 2021, de http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1012-29662006000100005&lng=es&tlng=es.
- Arasaac. (2017). <https://arasaac.org/materials/search>. Recuperado 2022, de <https://Arasaac.org>
- Armaia, I. (2018). Alteraciones de conducta en los trastornos del espectro autista. Revista Neurológica. Vol. 66. Núm.1. Pp. 531-538. Recuperado de: <https://svnps.org/documentos/alter-autista.pdf>
- Aroa, G. (2019). Propuestas de programa de intervención a familias de niños con trastorno del espectro autista. TEA. Trabajo de fin de grado. Universidad Católica de Valencia. San Vicente Mártir. España.
- Bal, V, Kim, H., Cheong, D., y Lord, C. (2015). Daily living skills in individuals with autism spectrum disorder from 2 to 21 years of age. Autism: the international journal of research and practice, 19(7), 774–784. <https://doi.org/10.1177/1362361315575840>
- Baña, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. Ciencias Psicológicas, 9(2), 323-336.
- Barrios, S. (2013). Uso de estrategias visuales para promover la autonomía personal de las personas con TEA desde terapia ocupacional. Autismo Diario. Recuperado de: <https://autismodiario.com/2013/01/17/uso-de-estrategias-visuales-para-promover-la-autonomia-personal-de-las-personas-con-tea-desde-terapia-ocupacional/>

- Barrios, S. (2017). Creación de un instrumento para la valoración de las Actividades de la Vida Diaria Básicas en personas con Trastornos del Neurodesarrollo. Tesis doctoral.
- Benítez, M., y Carrasco, L. (2018). El entorno urbano como recurso didáctico para el aprendizaje de la autonomía, socialización y comunicación del alumnado TEA. EA, Escuela Abierta, 14(1), 125–148. Recuperado a partir de <https://ea.ceuandalucia.es/index.php/EA/article/view/84>
- Cala, O., Licourt, D., y Cabrera, N. (2015). Autismo: un acercamiento hacia el diagnóstico y la genética. Revista de Ciencias Médicas. Vol. 19. Núm.1. Pp. 157-178. Recuperado de: <http://scielo.sld.cu/pdf/rpr/v19n1/rpr19115.pdf>
- Calderón, J., y De los Godos, L. (2011). Investigación científica para la Tesis de Postgrado. Estados Unidos: LULU Internacional.
- Calle Poveda, Anny Gabriela; Chávez Prado, Jorge Emilio. Intervención de terapia ocupacional en la infancia. Autonomía personal y actividad desde la vida diaria. Dominio de las Ciencias, [S.l.], v. 6, n. 4, p. 129-140, oct. 2020. ISSN 2477-8818. Disponible en: <<https://www.dominiodelasciencias.com/ojs/index.php/es/article/view/1456>>
- Cuesta, J., Sánchez, S., Orozco, M., Valenti, A., y Cottini, L. (2016) Trastorno del espectro del autismo: intervención educativa y formación a lo largo de la vida. 2 Psychology, Society, & Education, Vol. 8(2).
- De Clercq, H. (2012). El autismo desde dentro: Una guía. Autismo Ávila.
- De la Torre, B. (2020). La inclusión del alumnado con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en Educación Infantil: análisis de buenas prácticas en la Comunidad de Madrid. Tesis Doctoral. Universidad Autónoma de Madrid.
- De Los Santos, P., y Tinoco, D. (2013). El proceso de transición a la vida adulta de los jóvenes con trastorno del espectro autista. Análisis de la planificación centrado en la persona. Educar, 49(2), 323-339.

- De Melo, F. (2018). Adherencia al tratamiento de los cuidadores de niños con TEA o riesgo de desarrollar el trastorno durante la atención temprana. Tesis Doctoral. Universidad de Valencia. España.
- De psiquiatría, Asociación Americana. (2014) Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. DSM-5. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Domínguez, C. y Mahfoud A. (2009). Una mirada a la investigación en autismo en Venezuela. RET. Revista de Estudios Transdisciplinarios Vol. 1. No 2. Serie verde | Caracas, julio- diciembre.
- Duncan, A., y Bishop, S. (2015). Understanding the gap between cognitive abilities and daily living skills in adolescents with autism spectrum disorders with average intelligence. *Autism: the international journal of research and practice*, 19(1), 64–72. <https://doi.org/10.1177/1362361313510068>
- Etchepareborda, M. (2001). Perfiles neurocognitivos del espectro autista. *Revista de Neurología clínica*. 2: 175-92
- F. Mulas, S. Hernández-Muela, M., Etchepareborda, L. Abad-Mas (2004). Bases clínicas neuropediátricas y patogénicas del trastorno del espectro autista. *Revista de Neurología*. 38 (Supl 1): S9-14
- Fonseca, R., Moreno, N., Crissien, E., y Blumtritt, C. (2020). Perfil sensorial en niños con trastorno del espectro autista. *Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica*, vol. 39, núm. 1, 2020 Sociedad Venezolana de Farmacología Clínica y Terapéutica, Venezuela Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=55969798016>
- Fundación Brincar por un autismo feliz, Barrios, N., y Soto, V. (2016). Primeros pasos. Estrategias para padres. <https://www.brincar.org.ar/wp-content/uploads/2020/07/201907-Primeros-pasos-Estrategias-para-padres.pdf>
- Fundación Purísima Concepción. (2014). <https://fpurissimaconcepcion.org/>. Recuperado 22 de mayo de 2022, de <https://fpurissimaconcepcion.org/banco-de-recursos/>
- Galli, L. (2012). El autismo es un síndrome conductual, con inicio en la infancia. *Trastornos del Espectro Autista*. TEA. Opción Médica.

Recuperado de: <http://opcionmedica.parentesisweb.com/articulos/el-autismo-es-un-s%C3%ADndrome-conductual-con-inicio-en-la-infancia>

- Grandin, T. (2016). Pensar con imágenes: mi vida con el autismo.
- Guzmán, Y., y Terán, N. (2011). Estrategias para docentes en la integración de niños y niñas con autismo en Educación Inicial. Trabajo especial de grado. Universidad de los Andes. Venezuela.
- Hervas, A., y Pont, C. (2020). DESARROLLO AFECTIVO-SEXUAL EN LAS PERSONAS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA. Revista Medicina, 80.
- Lambert, M. (2018). Trastorno del Espectro Autista. Epidemiología, aspectos psicosociales, y políticas de apoyo en Chile, España y Reino Unido. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. Chile. Recuperado de:
https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/25819/1/BCN_Políticas_de_apoyo_al_espectro_autista_FINAL.pdf
- Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., y Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. Lancet (London, England), 392(10146), 508–520. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)
- Lovass, O. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 55, 3-9
- Lozada, J. (2014). Investigación aplicada: definición, propiedad intelectual e industria. Centro de Investigaciones en Mecatrónica y Sistemas Interactivos. Universidad Tecnológica Indoamérica. Quito. Ecuador.
- Madrid, J. T. E. C., de Ponencias, M., y GRAVES, A. E. P. C. (2001). Propuestas para el fomento de la autodeterminación en personas con autismo y retraso mental.
- Marina, J. (2015). Cognición temporal en personas adultas con autismo: Un análisis experimental. Tesis Doctoral. Madrid.
- Martos-Pérez, J. (2005). Intervención educativa en autismo desde una perspectiva psicológica. Revista de Neurología. 40 (Supl 1): S177-S180

- Matsumura, N., Fujino, H., Yamamoto, T., Tanida, Y., Ishii, A., Tatsumi, A., Nakanishi, M., Tachibana, M., Mohri, I., & Okuno, H. (2022). Effectiveness of a Parent Training Programme for Parents of Adolescents with Autism Spectrum Disorders: Aiming to Improve Daily Living Skills. *International journal of environmental research and public health*, 19(4), 2363. <https://doi.org/10.3390/ijerph19042363>
- McEachin, J.J., Smith, T. y Lovaas, O.I. (1993). Long-term outcome for children with autism who received early intensive behavioral treatment. *American Journal on Mental Retardation*, 97, 359-372.
- Mesibov, GB, Shea, V. y Schopler, E. (2005). El enfoque TEACCH para los trastornos del espectro autista. Springer Science & Business Media.
- Morales, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. *Cultura: Revista de la Asociación de Docentes de la USMP*. (24), 8.
- Moreno, M. (2011). Características clínicas y neuropsicobiológicas de las personas con autismo. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte.
- Normas APA (2018) – 6ta (sexta) edición. Recuperado de: <https://normasapa.net/2017-edicion-6/>
- Ogalla, E. (2019). “Adultización”; de los jóvenes con autismo y/o necesidades de apoyo generalizado. Hacia una conversión necesaria. *EA, Escuela Abierta*, 6(1), 85–127. Recuperado a partir de <https://ea.ceuandalucia.es/index.php/EA/article/view/173>
- Pallisera, M., Fullana, J., Puyaltó, C., Vilá, M., Valls, M., Díaz, G., y Castro, M. (2018). Retos para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Un estudio basado en sus opiniones, las de sus familias y las de los profesionales. *Revista Española de Discapacidad*. Vol. 6. Núm. 1. Pp. 7-29. Doi: <https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.01.01>
- Rivière, A. (1997). Desarrollo normal y autismo. Definición, etiología, educación, familia en el autismo. Artegraf, Madrid.
- Ruíz, N., Antón, P., González, E., y Moya, L. (2012). Consecuencias del cuidado de personas con trastornos del espectro autista sobre la salud de sus cuidadores: estado actual de la cuestión. *Revista Electrónica de Psicología*, Vol. 15. Núm. 4. Pp. 1571-1590. Recuperado de:

https://apacv.org/wp-content/uploads/2014/08/guias_4_consecuencias-del-cuidado.pdf

Russo, M. (2019). Habilidades de autocuidado para el desarrollo de autonomía en el Trastorno del Espectro Autista. Tesis de Especialización. Universidad de la República Uruguay. Uruguay.

Sabino, C. (2014). El proceso de investigación. Editorial Episteme.

Sammartino, M. (2001). Estados autistas en pacientes adultos». Intercambios, papeles de psicoanálisis / Intercanvis, papers de psicoanàlisi, [en línea], 2001, Núm. 6, p. 39-42, <https://www.raco.cat/index.php/Intercanvis/article/view/355161> [Consulta: 2-04-2021].

Sanz, P., Fernández, M., Pastor, G., y Tárraga, R. (2018). Efectividad de las intervenciones basadas en metodología TEACCH en el trastorno del espectro autista: un estudio de revisión. Papeles del Psicólogo. Vol. 39. Núm. 1. Pp. 40-50. Recuperado de: <https://www.papelesdelpsicologo.es/pdf/2851.pdf>

Scavone, K. (2019). Víctor Ruggieri y José Luis Cuesta Gomez. Autismo; Cómo intervenir, desde la infancia a la vida adulta. Paidós: Psicología Psiquiatría Psicoterapia, 2017. Revista de Psicología, 15(30), 130-135.

Valdez, D. (2016). Autismos: estrategias de intervención entre lo clínico y lo educativo. Paidós.

Vidal, G. (2014). Programa para mejorar la autonomía en vestido, dirigido a niños con autismo. Actas IV Congreso Internacional de Terapia Ocupacional. Vol. 12. Núm. 10. Recuperado de: <http://www.revistatog.com/suple/num10/autismo.pdf>

Villa, Y. (2014). Estudio de Caso sobre los indicadores de estilo cognitivo en jóvenes con trastorno del espectro autista. TEA. Trabajo de Grado. Universidad Pedagógica Nacional. Colombia.

Wing, L. (1998). Autismo en niños y adultos.

APÉNDICES Y ANEXOS

Anexo 1 – Cuestionario inicial

Pre test

COMITÉ DE ESTUDIOS DE POST GRADO DE LA UNIVERSIDAD
MONTEAVILA

ESPECIALIZACIÓN EN ATENCIÓN PSICOEDUCATIVA DEL
AUTISMO

Cuestionario inicial

Alumna: Mary López, tercer semestre EAPA

Objetivo: Entrenar a familias de jóvenes adultos con TEA de CEPIA en la estimulación de sus habilidades básicas de autonomía.

Hola, es un gusto saludarle. Soy Mary López, cursante de la Especialización en Atención Psicoeducativa del Autismo de la Universidad Monteávila. Este cuestionario forma parte de mi Trabajo Especial de Grado y está hecho con fines estrictamente académicos. Mi asesora es la Prof. Anny Gru.

Está dirigido a familias de jóvenes con TEA de la Fundación Autismo En Voz Alta. El mismo consta de 24 ítems que deben ser respondidos en su totalidad, relacionados con habilidades de autonomía/independencia en jóvenes adultos con TEA. Es muy importante que responda por completo cada uno de los ítems aquí desglosados.

Muchas gracias por su tiempo al responderlo.

Correo electrónico: _____

1.- Nombre del joven con TEA:

2.- Edad del joven con TEA:

3.- Diagnóstico recibido:

TEA leve:

TEA moderado:

TEA severo:

4.- Actualmente, ¿recibe atención en alguna institución, además de Cepia?

Sí: No:

De ser afirmativa su respuesta, especifique cuál:

5.- Frecuencia con que asiste a la institución:

Diaria__ 3 veces por semana__ 2 veces por semana__ 1 vez por
semana__

Otro:

6.- ¿Quién está al cuidado del joven con TEA mientras está en casa?

Papá: Mamá: Ambos padres:

Otro familiar:

Cuidador externo: Permanece solo:

7.- ¿Cuál es su nexos/ vínculo con el joven con TEA?

Papá: Mamá: Otro familiar: Cuidador externo:

8.- Edad de la persona al cuidado del joven con TEA

Entre 20 y 30 años: Entre 30 y 40 años: Entre 40 y 50 años:

Entre 50 y 60 años: Entre 60 y 70 años: Entre 70 y 80 años:

9.- Grado de instrucción de la persona al cuidado del joven con TEA

Primaria: Bachillerato: Universitario: Postgrado:

Ninguno:

10.- Dedicación en horas al día al cuidado del joven con TEA:

- Menos de 8 horas

- 8 horas

- 12 horas

- Todo el día

11.- ¿Cuántas personas están a su cuidado aparte del joven con TEA?

0:

1:

2:

3:

4:

5 o más:

12.- Edades de las personas que están a su cuidado:

Entre 1 y 5 años:

Entre 5 y 10 años:

Entre 10 y

15 años:

Entre 15 y 18 años:

Adulto mayor:

No

aplica:

13.- ¿Recibe algún tipo de apoyo en el hogar mientras cuida al joven con TEA?

- Familiar:

- Tutor:

- Servicio doméstico:

- Ninguno:

- Otro:

14.- Apoyos profesionales que recibe el joven con TEA:

- Terapia de lenguaje:
- Fisioterapia:
- Psicología:
- Ninguno:
- Terapia Ocupacional:
- Psicopedagogía:
- Médico tratante – especifique:

15.- ¿Ha recibido orientación para apoyar el desarrollo habilidades de autonomía e independencia para el joven con TEA?

Sí: No:

16.- Lo que conoce de esa orientación, ¿cuándo lo aplica actualmente? Marque la opción más cercana a su realidad.

- Todos los días ()
- 5 veces por semana ()
- 3 veces por semana ()
- 1 vez a la semana ()
- 1 vez al mes ()
- No lo aplica ()

17.- ¿Qué tan fortalecido/ competente se siente usted al manejarse con el joven con TEA en los siguientes aspectos? Marque la opción que mejor identifique su realidad.

- Hábitos de higiene y aseo personal

- Muy competente () Competente () Poco competente ()
- Nada competente ()

- Rutina al despertar

Muy competente () Competente () Poco competente ()
Nada competente ()

- Rutinas de alimentación

Muy competente () Competente () Poco competente ()
Nada competente ()

- Actividades de la vida cotidiana

Muy competente () Competente () Poco competente ()
Nada competente ()

- Otro(s) Especifique: _____

18.- ¿El joven con TEA se comunica? Marque con una equis (x) la(s) opción(es) que se ajuste(n) al tipo de comunicación que emplea regularmente.

- Verbalmente ()
- Usa PECS ()
- Con apoyos visuales ()
- Con gestos ()
- Combina PECS y apoyos visuales ()
- Combina PECS y verbalización ()
- No se comunica ()

19.- ¿El joven con TEA presenta alguna de las siguientes conductas que dificulten su cuidado?

Conductas heteroagresivas (agrede a otros): Sí () No ()

- Botar la basura Sí: No:
- Cocinar/ preparar algo simple Sí: No:
- Utilizar algún electrodoméstico: Sí: No:

21.- ¿Cómo aplica dichas estrategias para lograr la actividad?

- Proporciona instrucciones verbales

Siempre () Casi siempre () A veces () Nunca ()

- Presenta rutina escrita

Siempre () Casi siempre () A veces () Nunca ()

- Presenta rutina visual

Siempre () Casi siempre () A veces () Nunca ()

- Proporciona instrucción verbal y apoyo físico

Siempre () Casi siempre () A veces () Nunca ()

- Proporciona apoyo físico parcial

Siempre () Casi siempre () A veces () Nunca ()

- Proporciona apoyo físico total

Siempre () Casi siempre () A veces () Nunca ()

22.- De las siguientes frases, seleccione la que para usted expresa con claridad el significado de autonomía/ independencia:

- Capacidad de controlar, afrontar y tomar decisiones personales por iniciativa propia.

- Capacidad de controlar, afrontar y tomar decisiones personales por iniciativa propia con libertad de elección y criterio y con plena consciencia de posibles consecuencias beneficiosas o perjudiciales para el propio bienestar.
- Capacidad de afrontar y tomar decisiones personales por iniciativa propia.
- Capacidad de controlar, afrontar y tomar decisiones personales por iniciativa propia contando con apoyos familiares y profesionales.
- Capacidad de controlar, afrontar y tomar decisiones personales por iniciativa propia sin intervención de otras personas.

23.- El joven con TEA a su cuidado presenta alta sensibilidad a:

- | | | |
|--|-----|-----|
| - Sonidos/ ruidos propios del ambiente | Sí: | No: |
| - Texturas | Sí: | No: |
| - Sabores | Sí: | No: |
| - Olores | Sí: | No: |
| - Colores/ luces | Sí: | No: |
| - Movimientos/ velocidad | Sí: | No: |
| - Otro: | | |

24.- El joven con TEA a su cuidado muestra preferencia por:

- | | | | |
|------------|-------------|------------------|-------------|
| - Saltar: | Siempre () | Casi siempre () | A veces () |
| | Nunca () | | |
| - Golpear: | Siempre () | Casi siempre () | A veces () |
| | Nunca () | | |
| - Gritar: | Siempre () | Casi siempre () | A veces () |

Nunca ()

- Mecerse/ balancearse: Siempre () Casi siempre () A veces () Nunca () A

- Girar sobre sí mismo: Siempre () Casi siempre () A veces () Nunca () A

- Masticar alimentos crujientes: Siempre () Casi siempre () A veces () Nunca () A

- Sonidos de instrumentos musicales: Siempre () Casi siempre () A veces () Nunca ():

- Morder: Siempre () Casi siempre () A veces () Nunca ()

- Apretar: Siempre () Casi siempre () A veces () Nunca ()

- Subir al columpio: Siempre () Casi siempre () A veces () Nunca ()

- Pellizcar: Siempre () Casi siempre () A veces () Nunca ()

Anexo 2 – Cuestionario final

Post test

**COMITÉ DE ESTUDIOS DE POST GRADO DE LA UNIVERSIDAD
MONTEAVILA**

**ESPECIALIZACIÓN EN ATENCIÓN PSICOEDUCATIVA DEL
AUTISMO**

Cuestionario final

Alumna: Mary López, tercer semestre EAPA

Objetivo: Entrenar a familias de jóvenes adultos con TEA de CEPIA en la estimulación de sus habilidades básicas de autonomía.

Hola, es un gusto saludarle. Soy Mary López, cursante de la Especialización en Atención Psicoeducativa del Autismo de la Universidad Monteávil. Este cuestionario forma parte de mi Trabajo Especial de Grado y está hecho con fines estrictamente académicos. Mi asesora es la Prof. Anny Gru.

Está dirigido a familias de jóvenes con TEA de la Fundación Autismo En Voz Alta. El mismo consta de 12 ítems que deben ser respondidos en su totalidad, relacionados con habilidades de autonomía/independencia en jóvenes adultos con TEA. Es muy importante que responda por completo cada uno de los ítems aquí desglosados.

Muchas gracias por su tiempo al responderlo.

Correo electrónico: _____

Parte 1

1.- Nombre del joven con TEA:

2.- Edad del joven con TEA:

3.- ¿Ha recibido orientación para apoyar el desarrollo habilidades de autonomía e independencia para el joven con TEA?

Sí: No:

4.- Lo que conoce de esa orientación, ¿cuándo lo aplica actualmente? Marque la opción más cercana a su realidad.

Todos los días ()

5 veces por semana ()

3 veces por semana ()

1 vez a la semana ()

1 vez al mes ()

No lo aplica ()

5.- ¿Qué tan fortalecido/ competente se siente usted al manejarse con el joven con TEA en los siguientes aspectos? Marque la opción que mejor identifique su realidad.

- Hábitos de higiene y aseo personal

Muy competente () Competente () Poco competente ()

Nada competente ()

- Rutina al despertar

Muy competente () Competente () Poco competente ()

Nada competente ()

- Rutinas de alimentación

Muy competente () Competente () Poco competente ()

Nada competente ()

- Actividades de la vida cotidiana

Muy competente () Competente () Poco competente ()

Nada competente ()

- Otro(s) Especifique: _____

6.- ¿El joven con TEA se comunica? Marque con una equis (x) la(s) opción(es) que se ajuste(n) al tipo de comunicación que emplea regularmente.

Verbalmente ()

Usa PECS ()

Con apoyos visuales ()

Con gestos ()

Combina PECS y apoyos visuales ()

Combina PECS y verbalización ()

No se comunica ()

7.- ¿Conoce usted estrategias para que el joven con TEA realice las siguientes actividades?

- Ir al baño solo Sí: No:

- Cepillarse los dientes Sí: No:

- Colocarse/ cambiarse la toalla sanitaria Sí: No:
- Bañarse Sí: No:
- Secarse Sí: No:
- Vestirse Sí: No:
- Peinarse Sí: No:
- Calzarse Sí: No:
- Arreglar su cama Sí: No:
- Arreglar/ ordenar su habitación Sí: No:
- Poner la mesa Sí: No:
- Quitar la mesa Sí: No:
- Fregar Sí: No:
- Comer solo Sí: No:
- Limpiar/ barrer algún espacio Sí: No:
- Botar la basura Sí: No:
- Cocinar/ preparar algo simple Sí: No:
- Utilizar algún electrodoméstico: Sí: No:

8.- ¿Cómo aplica dichas estrategias para lograr la actividad?

- Proporciona instrucciones verbales

Siempre () Casi siempre () A veces () Nunca ()

- Presenta rutina escrita

Siempre () Casi siempre () A veces () Nunca ()

- Presenta rutina visual

Siempre () Casi siempre () A veces () Nunca ()

- Proporciona instrucción verbal y apoyo físico

Siempre () Casi siempre () A veces () Nunca ()

- Proporciona apoyo físico parcial

Siempre () Casi siempre () A veces () Nunca ()

- Proporciona apoyo físico total

Siempre () Casi siempre () A veces () Nunca ()

9.- De las siguientes frases, seleccione la que para usted expresa con claridad el significado de autonomía/ independencia:

- Capacidad de controlar, afrontar y tomar decisiones personales por iniciativa propia.

- Capacidad de controlar, afrontar y tomar decisiones personales por iniciativa propia con libertad de elección y criterio y con plena consciencia de posibles consecuencias beneficiosas o perjudiciales para el propio bienestar.

- Capacidad de afrontar y tomar decisiones personales por iniciativa propia.

- Capacidad de controlar, afrontar y tomar decisiones personales por iniciativa propia contando con apoyos familiares y profesionales.

- Capacidad de controlar, afrontar y tomar decisiones personales por iniciativa propia sin intervención de otras personas.

Parte 2

10. De los siguientes recursos, seleccione los que conoce y usa cotidianamente con el joven con TEA

- Pictogramas ()
- Rutina diaria visual ()
- Calendario diario ()
- Calendario mensual ()
- Agendas ()
- Cuadernos de actividades ()
- Guía de actividades por temas ()
- Secuencia visual de acciones ()
- Historias sociales ()
- Tablero “Primero - Después” ()
- Tablero “Estoy trabajando por” ()
- Zona de regulación ()

11. De los siguientes recursos, seleccione los que según su criterio son más efectivos al entrenar al joven con TEA en habilidades de autonomía

- Pictogramas ()
- Rutina diaria visual ()
- Calendario diario ()
- Calendario mensual ()
- Agendas ()

- Cuadernos de actividades ()
- Guía de actividades por temas ()
- Secuencia de acciones ()
- Historias sociales ()
- Tablero “Primero - Después” ()
- Tablero “Estoy trabajando por” ()
- Zona de regulación ()

12. Sus conocimientos en relación a la enseñanza de habilidades básicas de autonomía:

- Se incrementaron Sí () No ()
- Se mantuvieron igual Sí () No ()

13. ¿Considera que el taller le proporcionó conocimientos más amplios respecto de entrenamiento en habilidades de autonomía?

- Sí () No ()

14. De los siguientes aspectos, seleccione los que interfirieron en su efectiva participación del taller:

- Tiempo disponible ()
- Fallas de Internet ()
- Fallas de servicio eléctrico ()
- Fallas de equipos (teléfono celular, computadora, etc.) ()

- Imprevistos de salud ()
- Imprevistos familiares ()
- Exigencias propias de la dinámica cotidiana en casa ()

Anexo 3

Imágenes del aula virtual



Entregadas ▾



Cristian Buitrago 14 jun

El taller fue de gran utilidad tanto para mi hijo como para mi.
El material enviado fue súper didáctico, de calidad y muy claro.
La duración del taller estuvo bien, me hubiese gustado más presencial pero por el tiempo fue útil así también.
Me hubiese gustado un poco más de tiempo y haber podido enviar algún video de mi hijo realizando las actividades.
Felicitó a Mary por su disposición a aclarar las dudas y enviar material de rutinas de baño.
Sin más que agregar excelente, espero en un futuro elaboren terapias con este tipo de actividades de independencia.

1 respuesta



Sammy Chejin 17 jun

Agradecida por su paciencia, si fue útil darme cuenta que estoy encaminada y que lo que vengo trabajando 24-7 desde hace varios años tiene sentido para el futuro inmediato de mi hijo. Es importante el apoyo visual y auditivo y en especial la invitación a participar en casa y no la imposición ya que ellos no son amigos de las obligaciones sino de las invitaciones y las atenciones

← Responder

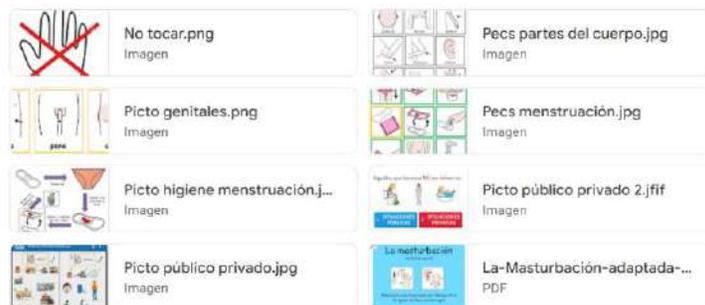


Diana.torres85@gmail.com Huacamayta28 11 jun

De mucha utilidad las claves y estrategias para implementar con los chicos , en casa , en la vida diaria, ya que nuestro mayor objetivo es que ellos puedan ser independientes. Revisando el material pues espero poder seguir poniendo en práctica y también refresque cosas que no tenía. Graciass

1 respuesta

El tablero clasificador público / privado: se imprime, se plastifica y se recortan las tarjetas con los pictogramas vinculados a partes del cuerpo, espacios y actividades. Una vez dispuesto el material, mostrar un aspecto por vez. Por ejemplo, partes del cuerpo, usar las tarjetas y mostrar cuáles de ellas se pueden mostrar en público y cuáles no porque son privadas. Ensayar el ejercicio sentados tipo juego por turnos, hasta que los chicos discriminen y lo hagan solos. Acá es útil usar la clave "prohibido" y colocarla físicamente en las partes privadas del cuerpo.



 **Milene Nava** 6 jun

En el documento de word, el uso de las claves de, ¿que hacemos hoy? Se le deja escoger la accion q ellos quieren realizar? En que actividades recomiendan el uso?

 **Mary Lopez** 7 jun

+milenaria003@gmail.com Ese tablero de ¿Qué hacemos hoy? se usa en conjunto con la rutina visual diaria. Ayuda a visualizar en detalle las actividades según el momento del día y a reforzar aquellas que más se le dificulten al joven. Mientras en la rutina se ordenan de principio a fin, en el tablero se colocan las actividades del momento. Por ejemplo, un sábado tenemos en la mañana: despertar, cepillarme los dientes, bañarme, peinarme, vestirme, desayunar, ir al supermercado, comprar, guardar los viveres. Nos centramos entonces en cuál de esas actividades presenta limitaciones para trabajarla con más detalle y se le presenta en el tablero para anticiparle. Se puede optimizar usando las claves "primero" y "después" con el objeto de que comprendan la secuencia de acciones y usar los pictogramas alusivos exclusivamente a esa actividad para modelar la conducta que deseamos aprenda. También se puede usar para reforzar las que aún no se consolidan y requieren más práctica.

Compartan su visión del taller y los materiales de apoyo, este también es su espacio. ¡Su participación acá es muy valiosa e importante para todos!



 9 comentarios de la clase

 **Cristian Buitrago** 30 may

Exoelente material, algunas cosas las he puesto en práctica y me han sido de mucha utilidad

 **Mary Lopez** 30 may

Exoelente, qué bueno que le sean útiles. Esa es la idea, ¡juntos somos el mejor equipo!

 **Diana Torres** 30 may

Anexo 4

Imágenes de la aplicación del taller en casa

