



**REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA
UNIVERSIDAD MONTEÁVILA
COMITÉ DE ESTUDIOS DE POSTGRADO
ESPECIALIZACIÓN EN ATENCIÓN PSICOEDUCATIVA DEL AUTISMO**



**COMPRENDIENDO EL AUTISMO: CAPACITACIÓN SOBRE TRASTORNOS DEL
ESPECTRO AUTISTA, DIRIGIDO A PADRES Y FAMILIARES**

**Trabajo Especial de Grado para optar al Título de Especialista en
Atención Psicoeducativa del Autismo, presentado por:
Sánchez Arellano, Mariana, CI. 19.505.757**

Asesorado por:
Silva Sánchez, Sylvia
Asesora de Seminario de Trabajo Especial de Grado III
Goncalves Correia, Katherine Desiree
Asesora Académica

Caracas, febrero de 2022

**REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA
UNIVERSIDAD MONTEÁVILA
COMITÉ DE ESTUDIOS DE POSTGRADO
ESPECIALIZACIÓN EN ATENCIÓN PSICOEDUCATIVA DEL AUTISMO**

**COMPRENDIENDO EL AUTISMO: CAPACITACIÓN SOBRE TRASTORNOS DEL
ESPECTRO AUTISTA, DIRIGIDO A PADRES Y FAMILIARES**

**Trabajo Especial de Grado, para optar al Título de Especialista en
Atención Psicoeducativa del Autismo, presentado por:
Sánchez Arellano, Mariana, CI. 19.505.757**

Asesorado por:
Silva Sánchez, Sylvia
Asesora de Seminario de Trabajo Especial de Grado III
Goncalves Correia, Katherine Desiree
Asesora Académica

Caracas, febrero de 2022

**Comité de Estudios de Postgrado
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: "COMPRENDIENDO EL AUTISMO: CAPACITACIÓN SOBRE TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA, DIRIGIDO A PADRES Y FAMILIARES", presentado por la ciudadana: Sánchez Arellano, Mariana, portadora de la CI: 19.505.757, 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 sábado 19 de febrero 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 autora 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.

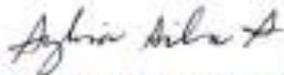
Acta que se expide en Caracas, el día 19 del mes de febrero de 2022.



Prof. Maria Isabel Pereira
C.I. 10.342.092



Prof. Katherine Goncalves
C.I. 17.964.474



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 de la ciudadana: **Sánchez Arellano, Mariana**, titular de la Cédula de Identidad N° V-19.505.757; cuyo título es: **“Comprendiendo el Autismo: Capacitación sobre Trastornos del Espectro Autista, dirigido a padres y familiares”**, 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 9 días del mes de febrero del 2022

Firma autógrafa

Silva Sánchez, Sylvia

Asesora de Seminario de Trabajo Especial de Grado III

Firma autógrafa

Goncalves Correia, Katherine Desiree

Asesora académica

DEDICATORIA

A mi padre, quien me apoyó incondicionalmente en todos los proyectos y metas y, aunque ya no está físicamente conmigo, fue una pieza fundamental para que yo cursara y terminara esta especialización.

AGRADECIMIENTOS

A Dios, por darme la fortaleza para continuar avanzando en el cumplimiento de mis metas, brindarme oportunidades para crecer personal y profesionalmente y guiarme en el camino de acompañar a familias en situaciones difíciles.

A mi madre, por apoyarme siempre en cada decisión y proyecto, y animarme a cumplir las metas que me propongo.

A la Universidad Monteávila, y especialmente a la profesora Sylvia Silva, por el apoyo, asesoramiento y acompañamiento brindado durante el curso de la especialización y el desarrollo de este Trabajo Especial de Grado.

A todo el equipo docente de la especialización, y especialmente a la profesora Katherine Goncalves, por los conocimientos y experiencias compartidas. Sin duda, todos han sido figuras claves en mi proceso de aprendizaje.

A los participantes de este Trabajo Especial de Grado, por permitirme acompañarlos en este camino, y ser parte de sus vidas y las de sus hijos. Siempre estaré agradecida por la confianza y el cariño que me han brindado.

A mis amigas y compañeras de trabajo Alexmarth Herrera, Elena Borges y Katrin Pérez, por aceptar formar parte de este Trabajo Especial de Grado, y contribuir con sus conocimientos y experiencias al plan de capacitación.

ESPECIALIZACIÓN EN ATENCIÓN PSICOEDUCATIVA DEL AUTISMO

COMPRIENDIENDO EL AUTISMO: CAPACITACIÓN SOBRE TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA, DIRIGIDO A PADRES Y FAMILIARES

Autora: Sánchez Arellano, Mariana

Asesores: Silva Sánchez, Sylvia
Goncalves Correia, Katherine Desiree

Año: 2022

RESUMEN

En los últimos años ha aumentado la prevalencia de los trastornos del espectro autista y también las investigaciones en el área. Diversos estudios han demostrado que los padres y familiares, tras recibir el diagnóstico, aunque comienzan a manejar información general sobre el autismo, mantienen creencias distorsionadas sobre diversos aspectos, como las manifestaciones y la etiología. Por este motivo, el objetivo de este Trabajo Especial de Grado es capacitar a familiares de niños con diagnóstico reciente sobre aspectos fundamentales del autismo. Para alcanzarlo, se realizó una investigación aplicada, que consistió en la evaluación del conocimiento que manejaban los participantes, para luego, basándose en las necesidades detectadas, diseñar y aplicar un plan de capacitación en línea titulado Comprendiendo el Autismo, en el que participaron 7 familiares. Los resultados de la evaluación permiten concluir que los participantes aumentaron el conocimiento válido sobre el autismo, al eliminar algunas de las creencias erradas que mantenían, y además encontraron un espacio de acompañamiento al poder compartir experiencias con otras familias que están atravesando el mismo proceso. En vista de estos resultados, se sugiere continuar diseñando y aplicando planes de intervención y capacitación dirigidos a padres y familiares, de forma que puedan tomar decisiones informadas y continuar brindando a sus hijos los apoyos oportunos que fomenten el desarrollo, calidad de vida e inclusión.

Línea de Trabajo: Los Trastornos del Espectro Autista.

Palabras clave: Autismo, Plan de Capacitación, Familia, Grupo de Apoyo, Formación a Padres.

ÍNDICE GENERAL

DEDICATORIA	v
AGRADECIMIENTOS	vi
RESUMEN	vii
ÍNDICE DE FIGURAS	x
ÍNDICE DE TABLAS	xii
INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO I. PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN	3
Planteamiento del Problema	3
Objetivos del Trabajo Especial de Grado	4
Objetivo General	4
Objetivos Específicos	5
Justificación e Importancia	5
Alcance y Delimitación	6
Cronograma de elaboración del Trabajo Especial de Grado	7
CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO	9
Antecedentes	9
Bases teóricas	11
Bases legales	17
CAPÍTULO III. MARCO INSTITUCIONAL	20
CAPÍTULO IV. MARCO METODOLÓGICO	21
Línea de Trabajo	21
Tipo de Investigación	21
Diseño de Investigación	21
Participantes	21
Cuadro de Variables por Objetivos	23
Técnicas e Instrumentos de Recolección de Información	25
Presentación y Análisis de los Resultados del Diagnóstico	25
CAPÍTULO V. EL PROYECTO Y SU DESARROLLO	44
Introducción	44
Objetivo o Propósito	44

Plan de ejecución del proyecto	44
Cuadro de Planificación y Ejecución	46
Evaluación y Análisis de resultados	54
CAPÍTULO VI. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	73
Conclusiones	73
Recomendaciones	76
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	77
APÉNDICES Y ANEXOS	81
Anexo 1. Instrumento de Recolección de Información	82
Anexo 2. Validación de Expertos	87
Anexo 3. Fotos Aula Google Classroom	90

ÍNDICE DE FIGURAS

<i>Figura 1.</i> Ítem 1. ¿Qué es el autismo?	26
<i>Figura 2.</i> Ítem 2. ¿Cuándo se presenta el autismo?	27
<i>Figura 3.</i> Ítem 3. Se dice que el autismo es un espectro porque	28
<i>Figura 4.</i> Ítem 4. ¿Qué aspectos están alterados en las personas con autismo?	29
<i>Figura 5.</i> Ítem 5. ¿Para qué es importante conocer las señales de alerta?	30
<i>Figura 6.</i> Ítem 6. Sobre las terapias	31
<i>Figura 7.</i> Ítem 7. El especialista más importante en la atención de niños con autismo es	32
<i>Figura 8.</i> Ítem 8. En cuanto a las intervenciones	33
<i>Figura 9.</i> Ítem 9. Las personas con autismo	34
<i>Figura 10.</i> Ítem 10. Las personas con autismo	35
<i>Figura 11.</i> Ítem 11. Las personas con autismo	36
<i>Figura 12.</i> Ítem 12. Las personas con autismo	37
<i>Figura 13.</i> Ítem 13. Las personas con autismo	38
<i>Figura 14.</i> Ítem 14. Las personas con autismo	39
<i>Figura 15.</i> Ítem 15. Las personas con autismo	40
<i>Figura 16.</i> Ítem 16. Las personas con autismo	41
<i>Figura 17.</i> Ítem 17. Las personas con autismo	42
<i>Figura 18.</i> Ítem 1. ¿Qué es el autismo?	55
<i>Figura 19.</i> Ítem 2. ¿Cuándo se presenta el autismo?	56
<i>Figura 20.</i> Ítem 3. Se dice que el autismo es un espectro porque	57
<i>Figura 21.</i> Ítem 4. ¿Qué aspectos están alterados en las personas con autismo?	58
<i>Figura 22.</i> Ítem 5. ¿Para qué es importante conocer las señales de alerta?	59
<i>Figura 23.</i> Ítem 6. Sobre las terapias	60
<i>Figura 24.</i> Ítem 7. El especialista más importante en la atención de niños con autismo es	61
<i>Figura 25.</i> Ítem 8. En cuanto a las intervenciones	62

<i>Figura 26.</i> Ítem 9. Las personas con autismo	63
<i>Figura 27.</i> Ítem 10. Las personas con autismo	64
<i>Figura 28.</i> Ítem 11. Las personas con autismo	65
<i>Figura 29.</i> Ítem 12. Las personas con autismo	66
<i>Figura 30.</i> Ítem 13. Las personas con autismo	67
<i>Figura 31.</i> Ítem 14. Las personas con autismo	68
<i>Figura 32.</i> Ítem 15. Las personas con autismo	69
<i>Figura 33.</i> Ítem 16. Las personas con autismo	70
<i>Figura 34.</i> Ítem 17. Las personas con autismo	71

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. <i>Cronograma de actividades</i>	7
Tabla 2. <i>Cuadro de variables por objetivos</i>	23
Tabla 3. <i>Ítem 1. ¿Qué es el autismo?</i>	25
Tabla 4. <i>Ítem 2. ¿Cuándo se presenta el autismo?</i>	26
Tabla 5. <i>Ítem 3. Se dice que el autismo es un espectro porque</i>	27
Tabla 6. <i>Ítem 4. ¿Qué aspectos están alterados en las personas con autismo?</i>	28
Tabla 7. <i>Ítem 5. ¿Para qué es importante conocer las señales de alerta?</i>	29
Tabla 8. <i>Ítem 6. Sobre las terapias</i>	30
Tabla 9. <i>Ítem 7. El especialista más importante en la atención de niños con autismo es</i>	32
Tabla 10. <i>Ítem 8. En cuanto a las intervenciones</i>	33
Tabla 11. <i>Ítem 9. Las personas con autismo</i>	34
Tabla 12. <i>Ítem 10. Las personas con autismo</i>	35
Tabla 13. <i>Ítem 11. Las personas con autismo</i>	36
Tabla 14. <i>Ítem 12. Las personas con autismo</i>	37
Tabla 15. <i>Ítem 13. Las personas con autismo</i>	38
Tabla 16. <i>Ítem 14. Las personas con autismo</i>	39
Tabla 17. <i>Ítem 15. Las personas con autismo</i>	40
Tabla 18. <i>Ítem 16. Las personas con autismo</i>	41
Tabla 19. <i>Ítem 17. Las personas con autismo</i>	42
Tabla 20. <i>Cuadro de planificación y ejecución</i>	46
Tabla 21. <i>Cuadro de actividades, recursos, evaluaciones y tiempo por sesión</i>	49
Tabla 22. <i>Ítem 1. ¿Qué es el autismo?</i>	54
Tabla 23. <i>Ítem 2. ¿Cuándo se presenta el autismo?</i>	55
Tabla 24. <i>Ítem 3. Se dice que el autismo es un espectro porque</i>	56
Tabla 25. <i>Ítem 4. ¿Qué aspectos están alterados en las personas con autismo?</i>	57

Tabla 26. <i>Ítem 5. ¿Para qué es importante conocer las señales de alerta?</i>	58
Tabla 27. <i>Ítem 6. Sobre las terapias</i>	59
Tabla 28. <i>Ítem 7. El especialista más importante en la atención de niños con autismo es</i>	60
Tabla 29. <i>Ítem 8. En cuanto a las intervenciones</i>	62
Tabla 30. <i>Ítem 9. Las personas con autismo</i>	63
Tabla 31. <i>Ítem 10. Las personas con autismo</i>	63
Tabla 32. <i>Ítem 11. Las personas con autismo</i>	64
Tabla 33. <i>Ítem 12. Las personas con autismo</i>	65
Tabla 34. <i>Ítem 13. Las personas con autismo</i>	66
Tabla 35. <i>Ítem 14. Las personas con autismo</i>	68
Tabla 36. <i>Ítem 15. Las personas con autismo</i>	69
Tabla 37. <i>Ítem 16. Las personas con autismo</i>	70
Tabla 38. <i>Ítem 17. Las personas con autismo</i>	71

INTRODUCCIÓN

Las últimas estadísticas de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades de Estados Unidos (2021) reportan una prevalencia del autismo de 1 por cada 44 niños. Esto implica un aumento importante en el número de personas que son diagnosticadas con la condición y, por tanto, en la cantidad de familias que deben afrontar la noticia de tener un familiar con autismo, y asumir la toma de decisiones informada para brindar el acompañamiento terapéutico necesario, y así mejorar el desarrollo integral de la persona.

En los últimos años se ha hecho evidente la necesidad de que los padres, familiares y cuidadores de niños con alteraciones del neurodesarrollo, y específicamente con trastorno del espectro autista, tomen un papel activo en la intervención.

Para esto es necesario que ellos manejen información sobre el autismo, y conozcan cómo se manifiestan las características en el niño, es decir, su perfil de desarrollo, con sus fortalezas y debilidades. Así, podrán brindar el acompañamiento necesario, en conjunto con el equipo terapéutico, y tomar decisiones informadas sobre las intervenciones. Esto repercutirá no sólo en el desarrollo, calidad de vida y proceso de inclusión de la persona con la condición, sino también en la calidad de vida familiar, al disminuir los niveles de estrés que produce el diagnóstico.

Diversas investigaciones han demostrado que los padres y familiares, luego del diagnóstico, suelen manejar información sobre el autismo, pero que persisten las creencias distorsionadas o concepciones erradas en relación con algunos aspectos como la etiología, las manifestaciones, las intervenciones necesarias, etc. A esto se suma las implicaciones emocionales que tiene el recibir un diagnóstico de una alteración del neurodesarrollo que acompañará al niño durante toda su vida.

Se ha determinado que las intervenciones orientadas a padres y cuidadores, para brindar información y acompañamiento, son altamente efectivas por el impacto que generan en el desarrollo del niño, especialmente en países en los cuales los recursos para las intervenciones son limitados, ya que permite reducir la brecha de tratamiento. Los padres no solamente se involucran activamente en el proceso de intervención del niño, sino que toman decisiones más informadas sobre el acceso a las terapias, los objetivos que deben trabajarse y la importancia de que ellos también formen parte del proceso.

En la experiencia profesional de la autora de este Trabajo Especial de Grado, muchas familias, con niños con diagnóstico reciente, han planteado tener dudas e inquietudes, y no comprender el diagnóstico. Tampoco logran identificar las características o manifestaciones de la condición en el niño o niña con autismo.

A partir de esto, surge el presente Trabajo Especial de Grado, de tipo investigación aplicada, que estuvo orientado al diseño y la aplicación de un plan de capacitación que permitiera dar respuesta a las necesidades de información sobre la condición, de los padres y familiares de niños con trastorno del espectro autista.

El objetivo general fue capacitar a padres y familiares de niños recientemente diagnosticados con la condición sobre aspectos fundamentales del Trastorno del Espectro Autista. Para esto, se planteó identificar el conocimiento que tienen los padres y familiares sobre el autismo, y así poder diseñar y aplicar un plan de capacitación ajustado a sus necesidades, y posteriormente evaluar los resultados.

En este caso, se diseñó un plan de capacitación en modalidad online, titulado Comprendiendo el Autismo, en el cual participaron 7 familiares de niños recién diagnosticados con la condición, que asisten a consulta privada de psicología. Se hizo énfasis en lo que es el autismo, las manifestaciones en las distintas áreas (comunicación y lenguaje; socialización; conducta y cognición; motricidad e integración sensorial), sus implicaciones en el desarrollo y la importancia de la intervención temprana y oportuna.

El presente Trabajo Especial de Grado está estructurado en 6 capítulos. El primero de ellos dedicado al planteamiento de la investigación, en el cual se detalla los objetivos, la justificación, el alcance y el cronograma de elaboración. El segundo capítulo titulado marco teórico, incluye los antecedentes y las bases teóricas y legales que sustentan este trabajo. El tercer capítulo corresponde al marco institucional.

El cuarto capítulo hace referencia al marco metodológico, es decir, la línea de trabajo, el tipo y diseño de investigación, los participantes, el cuadro de variables por objetivos, las técnicas e instrumentos de recolección de información y la presentación y análisis de los resultados de diagnóstico. El siguiente capítulo, el quinto, se refiere al desarrollo del proyecto, detallando el propósito de éste, el plan de ejecución, y la evaluación y análisis de resultados. El sexto y último capítulo incluye las conclusiones y recomendaciones. Por último, se listan las referencias bibliográficas y los anexos.

CAPÍTULO I. PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN

Planteamiento del Problema

A nivel internacional, es evidente la importancia que ha tomado el brindar un papel cada vez más activo a padres y cuidadores, en los procesos de intervención de niños con alteraciones del neurodesarrollo, y especialmente, con trastornos del espectro autista. El Programa Argentino para Niños Adolescentes y Adultos con Condiciones del Espectro Autista (PANAACEA, por sus siglas) plantea que están aumentando a nivel mundial las intervenciones mediadas por padres, que ubican a la familia como centro, especialmente en aquellos lugares en los cuales hay pocos especialistas. Esto es clave por múltiples razones: la cantidad de tiempo que pasan con sus hijos, la efectividad de sus intervenciones cuando están capacitados para entender el perfil individual de sus hijos, y la mejora en la calidad de vida producto del empoderamiento (PANAACEA, 2021).

En la Conferencia Regional de Salud Mental realizada en Chile, Murillo y Rosanoff (2015), miembros de la directiva de la organización Autism Speaks, plantean que el autismo es un desafío global, y enumeran como principales barreras para el progreso la falta de conciencia, el estigma, la falta de experiencia o capacidad y la falta de datos de salud pública.

Carlos, Valdés, García y Cisneros (2009) hicieron una investigación en México sobre las creencias erróneas de padres de niños con autismo, concluyendo que, en líneas generales, los padres manejan información adecuada. Sin embargo, aún había concepciones equivocadas en relación con la etiología, el tratamiento más efectivo y las características de la condición.

En Costa Rica, Cabezas y Fonseca (2007) también hicieron un estudio sobre los mitos que manejan los padres acerca del autismo, y concluyen que muchos padres tenían creencias erróneas vinculadas a la causa del autismo y sus manifestaciones, así como la posibilidad de una 'cura'. Los autores abogan por la importancia y la necesidad de educar, informar y entrenar a los padres.

Partiendo del aumento de la prevalencia de las condiciones del espectro autista, y de las investigaciones antes mencionadas que fueron realizadas en Latinoamérica, se puede pensar que Venezuela no escapa de esta realidad. En el país, no existen estadísticas que nos permitan conocer la realidad de los trastornos del espectro autista, y de la discapacidad en general. Tampoco

se cuenta con organizaciones o políticas que puedan dar respuesta a las necesidades de todas las familias con algún niño o niña dentro del espectro. Adicionalmente, hay una escasa oferta de capacitaciones o formaciones en el área.

Si diversas investigaciones han demostrado que los padres suelen tener concepciones o creencias erróneas sobre el autismo y, además, se ha hecho cada vez más evidente la importancia de que los padres sean piezas claves en las intervenciones de sus hijos, es esencial la formación de las familias, para alcanzar la comprensión de la condición y la toma de decisiones informadas, que favorezcan el desarrollo y la inclusión.

En la experiencia profesional de la autora de este Trabajo Especial de Grado trabajando con padres y familiares de niños con trastorno del espectro autista, ha observado que existen muchas concepciones erróneas, lo cual en múltiples oportunidades hace que los padres no comprendan las manifestaciones de la condición, así como la importancia de que los niños puedan recibir determinados apoyos terapéuticos para mejorar la evolución y el pronóstico.

Actualmente, la autora, en su práctica privada, cuenta con un grupo de padres y familiares de niños entre los 2 y 7 años de edad, que han sido recientemente diagnosticados con trastorno del espectro autista, y han manifestado la necesidad de contar con información sobre la condición, que les permita comprender mejor las manifestaciones y las implicaciones del autismo.

Es por esto que, para dar respuesta a esta necesidad de formación y fortalecimiento de la familia, se plantea ¿cómo debe ser un programa de capacitación para familias de niños con diagnóstico reciente de trastorno del espectro autista?

Objetivos del Trabajo Especial de Grado

Objetivo General

Capacitar sobre aspectos fundamentales del Trastorno del Espectro Autista a padres y familiares de niños recientemente diagnosticados con la condición.

Objetivos Específicos

1. Identificar el conocimiento previo que tienen los padres y familiares de niños recientemente diagnosticados, sobre aspectos fundamentales del Trastorno del Espectro Autista.
2. Diseñar un plan de capacitación dirigido a padres y familiares sobre aspectos fundamentales del Trastorno del Espectro Autista.
3. Aplicar el plan de capacitación a los padres y familiares del estudio.
4. Evaluar el conocimiento adquirido por los padres y familiares posterior a la aplicación del plan de capacitación en contraste con la evaluación diagnóstica.

Justificación e Importancia

PANAACEA (2021) plantea que las intervenciones orientadas a padres y cuidadores principales son altamente efectivas ya que generarán un impacto positivo en el desarrollo de los niños, y pueden ser aplicadas en aquellos países en los cuales los recursos son escasos. Los paradigmas vigentes resaltan la necesidad de trabajar de manera integral con el grupo familiar, ya que su papel activo y sostenido en la intervención, apoyado en el conocimiento y una concepción adecuada de la condición, hace una diferencia importante en la vida de los niños, adolescentes y adultos con condiciones del espectro autista.

El contexto venezolano es complejo, y muchas veces los recursos de las familias son escasos, lo que imposibilita el acceso del niño con autismo a los apoyos necesarios. Por esto, los programas que buscan capacitar y convertir a las familias en agentes claves dentro de la intervención, son una opción que permite apoyar el desarrollo del niño. Rattazi (2017), psiquiatra del grupo PANAACEA, plantea que involucrar a los padres es importante porque son quienes comparten la mayor parte del tiempo con el niño, y además se ha encontrado elementos positivos en cuanto a costos, efectividad (generalización de aprendizajes) y calidad de vida (por el empoderamiento de las familias y disminución del estrés familiar). Por supuesto, este tipo de intervenciones deben emplearse como abordaje complementario a otras intervenciones más específicas.

Diversas organizaciones han publicado guías o manuales para padres sobre las condiciones del espectro autista, con el objetivo de apoyar en la comprensión de la condición, reconocer las manifestaciones comunes, así como poder encontrar los recursos que necesitan (Autism Speaks, 2011; Fundación Brincar por un Autismo Feliz, 2016; Instituto Nacional de la Salud

Mental de Estados Unidos, 2013; Kaiser Permanente, 2010; Ministerio para el Desarrollo del niño y la familia de Columbia Británica, 2015).

Esta necesidad de proporcionar apoyo psicosocial a la familia fue incluida por la Organización Mundial de la Salud como una medida que permite gestionar los trastornos del espectro autista. También se entiende que las mejores prácticas en la intervención de los países con altos ingresos muchas veces no son viables ni sostenibles en las comunidades de bajos recursos, por lo cual se debe establecer una vía que permita cuidar a las familias para obtener mejores resultados. De esta forma se plantea que el conocimiento de los padres, y su participación como coterapeutas puede ayudar a disminuir los efectos de la brecha de tratamiento que puede verse en la mayoría de los casos de países de bajos recursos (Murillo y Rosanoff, 2015)

Se podría asumir que, si los padres conocen y comprenden la condición, así como los apoyos que el niño necesita, pueden gestionarlos y contribuir así a su desarrollo. Adicionalmente, el comprender acerca del autismo, y poder desmontar los mitos y creencias erróneas, les permitirá transitar de mejor forma el proceso emocional posterior al diagnóstico, favoreciendo el desarrollo mediante la posibilidad de recibir los apoyos terapéuticos oportunamente. Aquí radica la importancia de los programas, como el que se está planteando, que buscan que los familiares tomen un papel cada vez más relevante y activo en el proceso, y que puedan tomar decisiones informadas en pro de la inclusión y la participación del niño con autismo en la sociedad. Esto es de gran importancia en el contexto de este trabajo, ya que los padres, al poder tener mayor conocimiento válido sobre el autismo, podrán tomar cada vez mejores decisiones que conlleven a mejorar la calidad de vida del niño y del grupo familiar, a la vez que se pueden convertir en los principales agentes de cambio para favorecer la inclusión.

Alcance y Delimitación

El plan de capacitación se llevó a cabo bajo la modalidad virtual, a través de la plataforma Google Classroom. Los participantes fueron padres y familiares de niños, de entre 2 y 7 años, diagnosticados recientemente con Trastorno del Espectro Autista, que asisten a consulta privada de psicología en Los Palos Grandes, en la ciudad de Caracas, Venezuela.

Se orientó el plan de capacitación a familias con diagnóstico reciente porque manifestaron tener poca información sobre el autismo, así como dudas o inquietudes sobre sus manifestaciones, las implicaciones para el desarrollo, o la importancia de la estimulación con terapias de apoyo.

Se trabajó con 5 familias, y participaron madres, un padre y una abuela.

Cronograma de elaboración del Trabajo Especial de Grado

La tabla 1 muestra las actividades que se llevaron a cabo para la elaboración del presente Trabajo Especial de Grado, así como las fechas de ejecución de las mismas.

Tabla 1

Cronograma de actividades

	Mar. Abr. 2021	May. 2021	Jun. 2021	Jul. 2021	Ag. Sept. 2021	Oct. 2021	Nov. Dic. 2021	Ene. 2022	Feb. 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

A continuación, se presentan algunas investigaciones de postgrado, tanto internacionales como nacionales, cuyo objetivo estuvo dirigido al acompañamiento y capacitación a padres y familiares de niños con trastornos del espectro autista, las cuales pueden representar antecedentes importantes para el presente trabajo especial de grado.

Huizar (2020), realizó una investigación titulada “Programa de Cuatro Sesiones para Padres de Niños con Autismo: Comprendiendo y Manejando los Comportamientos Desafiantes, y Apoyando el Desarrollo del Niño con Trastorno del Espectro Autista”. Este programa se llevó a cabo en la Universidad Estatal de California (con sede en San Bernardino) en Estados Unidos, bajo de la metodología de proyecto aplicado, con el objetivo de crear un programa dirigido a padres y cuidadores de niños pequeños con autismo, con el fin de mejorar la comprensión de los factores que están de base en los comportamientos problemáticos, aumentar el conocimiento sobre desarrollo infantil, así como brindar estrategias para manejar las conductas de los niños.

El programa estuvo conformado por cuatro sesiones, de aproximadamente dos horas de duración cada una. Los resultados del programa indican que los participantes tuvieron una experiencia positiva y se beneficiaron de la información y las actividades realizadas. Adicionalmente, aumentó la confianza de los participantes en cuanto a la crianza de un niño con autismo, y disminuyó el estrés vinculado con su rol (Huizar, 2020).

Por su parte, Wohlk (2017) realizó una investigación llamada “Programa de Educación dirigido a Padres para Disminuir el Estrés en Familias que están Criando un niño con Trastorno del Espectro Autista”, realizada también en la Universidad Estatal de California (con sede en San Bernardino) en Estados Unidos, con el objetivo de crear un programa dirigido a padres de niños con autismo, bajo la metodología de proyecto aplicado. El programa tuvo una duración de 4 sesiones, de aproximadamente dos horas cada una, y además de reducir el estrés de los cuidadores, también tenía por finalidad apoyar a las familias en el desarrollo de la confianza y la valoración de su competencia para el acompañamiento de los niños.

La autora concluye que, al final del programa, los padres reportan una experiencia positiva, así como un aumento en la información sobre el

autismo, los recursos disponibles, y sus niveles de confianza y competencia en la crianza, a la vez que disminuyó el nivel de estrés de los cuidadores (Wohlk, 2017).

En Venezuela, y en el marco de la Especialización en Atención Psicoeducativa del Autismo de la Universidad Monteávila, también se han realizado diversos trabajos especiales de grado vinculados a la capacitación y formación de padres y familiares.

Uno de ellos fue el realizado por Ysea (2020), titulado “Fase Psicoeducativa de un Programa de Acompañamiento a los Padres de los Niños y/o Adolescentes con Trastorno del Espectro Autista”, bajo la metodología de proyecto aplicado, cuyo objetivo era implementar la fase psicoeducativa de un programa de acompañamiento dirigido a padres de niños y adolescentes con trastorno del espectro autista, que asisten a la consulta de psiquiatría infantil del Centro de Medicina Física y Rehabilitación Dr. Regulo Carpio López (ubicado en Barquisimeto).

La autora concluye que los padres, al conocer el diagnóstico, reciben escasa información y poco acompañamiento emocional para aceptar la noticia. Resalta, a la vez, la importancia del apoyo psicoeducativo para comprender las dificultades en la comunicación, socialización y conducta de sus hijos, así como el recibir un acompañamiento emocional (Ysea, 2020).

La Rosa (2017), también en el marco del trabajo especial de grado de la Especialización en Atención Psicoeducativa del Autismo de la Universidad Monteávila, realizó un trabajo titulado “Entrenamiento para Padres en Habilidades de Autocontrol y Regulación de sus Hijos Jóvenes con Trastorno del Espectro Autista”, bajo una metodología de proyecto aplicado, en el cual diseñó un taller para entrenar a padres en habilidades de autocontrol de impulsos y regulación de las emociones en sus hijos. Ella concluye que los padres consideran que, luego de la capacitación recibida, han disminuido las conductas problemáticas, a la vez que afirman que la puesta en práctica de las estrategias recomendadas fue positiva para su grupo familiar.

También en el marco de la Especialización en Atención Psicoeducativa del Autismo de la Universidad Monteávila, Martínez (2017), en su trabajo especial de grado, diseñó un Manual para el Abordaje de la Integración Sensorial en los Niños con Trastorno del Espectro Autista, dirigido a padres, representantes o cuidadores. En este caso particular, se puede observar que la formación a padres y familiares puede tener múltiples modalidades y formatos desde talleres de capacitación hasta la difusión de información a través de manuales y diversos materiales.

Martínez (2017) concluye que el diseño, y la posterior implementación del Manual puede convertirse en un soporte para que los padres puedan comprender e intervenir a través de ejercicios dentro del hogar, las alteraciones del procesamiento sensorial, que son características de los niños que están dentro del espectro autista.

En todos los trabajos presentados, la capacitación a padres, entendida como el brindarle información sobre autismo u otros aspectos vinculados, bien sea en forma de talleres o de manuales, tuvo un efecto positivo en el grupo familiar, al incrementar su conocimiento sobre la condición, aumentar la confianza en el proceso de crianza de un niño con autismo, y empoderar a las familias, lo cual se espera tenga un impacto en la toma de decisiones que permita fomentar la inclusión y la participación en la sociedad.

Bases teóricas

Trastorno del Espectro Autista

El autismo puede ser definido como un conjunto de alteraciones heterogéneas del neurodesarrollo, las cuales inician en la infancia y permanecen durante toda la vida de la persona. Estas alteraciones comparten la afectación en la reciprocidad social, comunicación verbal y no verbal, y patrones repetitivos y restrictivos de la conducta (Bonilla y Chaskel, 2016; Hervás, Maristany, Salgado y Sánchez, 2012).

La concepción clásica del autismo ha variado de una manera significativa, desde sus descripciones originales hasta la actualidad. Actualmente, se considera un continuo, por lo cual se emplea el término de trastorno del espectro autista, para poder hacer referencia a la variabilidad en la afectación de las áreas involucradas. Este término fue desarrollado por Lorna Wing en el año 1979. De esta forma, se da paso de una concepción o aproximación categorial, a una dimensión. La variabilidad en cuanto a la severidad de las manifestaciones de una persona a otra depende de diversas variables como la etapa del desarrollo, las capacidades cognitivas y de aprendizaje, el sexo, la edad, la experiencia vital y la presencia o no de comorbilidades (Barthélémy, Fuentes, Howlin y van der Gaag, 2019; Bonilla y Chaskel, 2016; Hervás, Balmaña y Salgado, 2017; Tellería y Jaimes, 2013).

Actualmente, el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, en su quinta edición, define el trastorno del espectro autista haciendo referencia a dos criterios. El primero de ellos relacionado a las deficiencias persistentes en la comunicación e interacción social en diversos

contextos. En este criterio se incluyen las deficiencias en: a. reciprocidad emocional (acercamiento social inapropiado; fracaso en la conversación; disminución de intereses, emociones o afectos compartidos; fracaso en iniciar o responder interacciones sociales), b. conductas comunicativas no verbales (comunicación verbal y no verbal poco integrada; anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal; deficiencias en la comprensión y el uso de gestos; falta de expresión facial y comunicación no verbal), c. desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones (dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos; dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos; ausencia de interés por otras personas) (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014).

De acuerdo con la Asociación Americana de Psiquiatría (2014), el segundo criterio considerado en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales es el de los patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades. En este punto se incluye: a. los movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (estereotipias motoras; alineación de objetos; ecolalia; frases idiosincráticas), b. insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (angustia frente a cambios pequeños; dificultad con las transiciones; patrones de pensamiento rígidos; rituales de saludo; necesidad de tomar la misma ruta cada día), c. intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a intensidad o foco de interés, d. hiper o hiporreactividad a los estímulos sensoriales o un interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (dolor, temperatura, sonidos, texturas; olfateo o palpación excesiva; fascinación por las luces o el movimiento).

Para el diagnóstico también es importante tomar en cuenta que las manifestaciones deben estar presentes desde las primeras fases del desarrollo, pero que éstas pueden pasar desapercibidas hasta que la demanda social supere las capacidades limitadas de la persona, o por la presencia de estrategias aprendidas con anterioridad. Adicionalmente, se debe considerar que hay un deterioro en la vida del individuo (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014).

Para Hervás y cols. (2017) esta nueva concepción del trastorno del espectro autista que plantea el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales brinda criterios de inclusión más específicos y estrictos, a la vez que toma en consideración las alteraciones sensoriales dentro de la dimensión que involucra los patrones de comportamientos, actividades e intereses restringidos y repetitivos.

Manifestaciones de los Trastornos del Espectro Autista:

Moreno (2000) explica que la persona con trastorno del espectro autista es una unidad bio-psico-social y, por tanto, las características o manifestaciones clínicas van a variar de acuerdo con la interacción compleja y dinámica entre la integridad (genética, estructural y funcional) de su sistema nervioso, sus emociones y cogniciones, y su medio familiar, educativo y comunitario.

Es importante conocer que las personas con trastorno del espectro autista tienen desviaciones en la velocidad y secuencia de su desarrollo, de forma tal que hay una desorganización en la coordinación de las principales áreas de desarrollo: lenguaje, social, cognitivo, motriz, etc. De esta forma, se logra evidenciar retrasos, detenciones o regresiones, que deben alertar a los profesionales y familiares (Moreno, 2000).

Una vez más, es importante resaltar la heterogeneidad de las personas que se encuentran dentro del espectro. Se dividirá las manifestaciones en tres grandes áreas:

Alteración cualitativa del lenguaje y comunicación: el uso del lenguaje comprensivo, comunicativo y gestual es deficiente. Algunos niños quizás no desarrollen lenguaje expresivo, y los que sí lo hagan, pueden presentar las siguientes alteraciones: prosodia; ecolalia; literalidad (dificultad para comprender ironías, chistes o doble sentido); fallas para elaborar un discurso coherente; dificultad en la interpretación del tono de voz, expresión corporal y facial; problemas para iniciar, mantener o finalizar una conversación; fallas para esperar y tomar su turno; dificultades articulatorias (Tellería y Jaimes, 2013).

Alteración cualitativa de la interacción social: contacto visual inusual; dificultades en el desarrollo de relaciones interpersonales; ausencia de la tendencia espontánea a mostrar y compartir intereses con otros; falta de reciprocidad social en las emociones; preferencia por estar solos; dificultad para participar en juegos cooperativos o desenvolverse en ambientes con otros niños de su edad; fallas para reconocer y comprender el punto de vista y las emociones de otros; acercamiento social peculiar e inadecuado (Moreno, 2000; Tellería y Jaimes, 2013).

Conductas estereotipadas, intereses repetitivos y restringidos: gestos peculiares; apego inusual a objetos; estereotipias; adhesión a rituales o rutinas no funcionales; rabietas; agresión; conductas autoagresivas; dificultad para las transiciones; no dar uso adecuado a los juguetes; rigidez; preocupación exagerada por ciertos objetos inusuales; tendencia a

interesarse mucho por algún tema en particular; examinar objetos con mirada periférica; oler o lamer objetos (Tellería y Jaimes, 2013).

En relación con la conducta, Hervás y Rueda (2018) plantean varios aspectos importantes y describen los problemas más frecuentes en las personas con trastorno del espectro autista. Mencionan aquellas que amenazan la propia seguridad (autolesiones, escapismo, negativas a comer o dormir), las que amenazan la seguridad de otros o la integridad de los bienes materiales, las negativas persistentes a las peticiones de los adultos, la irritabilidad, la ansiedad y el descontrol emocional.

Los autores explican que, muchas veces, los problemas de conducta se relacionan con las alteraciones sociocomunicativas, ya que, ante ciertas situaciones sociales que les cuesta manejar, pueden reaccionar con escapismo o rabietas fuertes. Aquellos individuos que tienen interés en socializar, pero no saben cómo relacionarse de forma apropiada pueden realizar aproximaciones inadecuadas, desde tocamientos o acercamientos verbales inapropiados hasta comportamientos que pueden ser interpretados por otros como agresivos, cuando pretenden ser amigables. Las dificultades para pedir ayuda o comunicarse también pueden desencadenar intensas explosiones emocionales (Hervás y Rueda 2018).

Otros problemas de conducta también se vinculan con las fallas para entender o interpretar las intenciones y pensamientos de otros, así como las repercusiones emocionales de su conducta en otras personas o la dificultad de comprender y adaptarse a las necesidades del entorno (Hervás y Rueda, 2018).

Por otro lado, la inflexibilidad al cambio y la hipersensibilidad a estímulos sensoriales también puede generar reacciones conductuales que a veces son difíciles de identificar y manejar. La rigidez les puede dificultar el organizarse y planificarse o poder anticipar situaciones y responder de una manera organizada y planificada ante lo inesperado. Las autolesiones pueden vincularse con la ausencia de reacción ante el dolor, y la dificultad para identificar percepciones físicas puede generar manifestaciones conductuales como insomnio, alteraciones en el control de esfínteres, inanición (Hervás y Rueda, 2018).

Barthélémy y cols. (2019) explican que algunas manifestaciones pueden ser más marcadas e intensas en determinada edad, pero luego fluctuar a lo largo de la vida. Es importante tomar en cuenta que las capacidades cognitivas también varían de una persona a otra.

Importancia del Diagnóstico y la Intervención Temprana en los Trastornos del Espectro Autista:

El diagnóstico temprano es clave para poder orientar a la familia a recibir los apoyos terapéuticos lo antes posible (Bonilla y Chaskel, 2016). En este mismo orden de ideas, Hervás y cols. (2012) explican que la detección en los primeros momentos está estrechamente relacionada con la evolución clínica, ya que la atención temprana mejora el pronóstico.

Rojas, Rivera y Nilo (2019) plantean que, gracias a la neuroplasticidad de los primeros años de vida, las intervenciones realizadas antes de los 2 o 3 años podrían suavizar las manifestaciones de los trastornos del espectro autista.

Esto implica que poder entender las manifestaciones tempranas del trastorno del espectro autista, es importante porque permite iniciar intervenciones en edades muy tempranas. Para Hervás y cols. (2017) las intervenciones deben tener un enfoque naturalista, fomentar la participación de padres y otras personas significativas, y tomar en cuenta las últimas teorías sobre desarrollo y conducta, para poder estimular las áreas del neurodesarrollo más afectadas (comunicación y lenguaje, iniciación y motivación social, desarrollo de habilidades motoras, cognitivas, de juego).

Los autores resumen la importancia de la intervención temprana, afirmando que debe cumplir los siguientes criterios: iniciar lo más temprano posible; ser compartida y coordinada entre padres, escuela y terapeutas; atender a las necesidades de cada niño; realizarse, en la medida de lo posible, en los entornos naturales del niño; ser intensiva y realizada por un equipo multidisciplinario.

Con relación a la intervención, Pereira (2013) comenta que el éxito depende de los siguientes criterios: individualización (basada en sus características únicas), estructurada, enfoque intensivo y extensivo (constancia, ambientes en los cuales hace vida el niño), participación activa de los padres, respeto al ritmo de aprendizaje individual, intervención multidisciplinaria, observación minuciosa (comprender la causa de las conductas inadecuadas), aprovechar intereses (incentivos para aprendizaje).

Familia y los Trastornos del Espectro Autista:

Cabezas (2001) explica que cuando una familia afronta una condición del espectro autista inicia un camino complejo, que empieza por entender las

características de esta alteración, y unificar las manifestaciones en torno a su niño, para poder hacer el acompañamiento adecuado. Las dificultades se ven en dos esferas, la emocional y la práctica. Al conocer el diagnóstico, los padres deben iniciar un proceso educativo que puede estar acompañado por ansiedad, y que puede alterar la dinámica familiar. Es muy importante poder ir de la mano con profesionales especializados en el área.

Martínez y Bilbao (2008) explican que los padres de niños con trastornos del espectro autista, en un momento del desarrollo del niño, usualmente alrededor del primer año, empiezan a notar ciertas características o conductas que los desconciertan y les generan inquietud. Muchas veces, ante estas señales de alerta, los padres acuden a especialistas, principalmente sus médicos pediatras, para encontrar respuestas. El hecho de que el autismo no tenga rasgos físicos característicos y que en muchos casos los niños tienen niveles aceptables en algunas áreas evolutivas, hace que los padres, a pesar de la preocupación, no lleguen a dimensionar que puede tratarse de una condición importante que los acompañará el resto de la vida.

Además, los autores comentan que en ocasiones los profesionales suelen tranquilizar a los padres, asegurándoles que su hijo no tiene ningún problema, y que no le presten tanta atención a eso que les preocupa. Todo esto, unido a la amplia variabilidad en las manifestaciones, la ausencia de marcadores biológicos, y el mismo desconocimiento sobre la condición complica la situación de la familia.

Martínez y Bilbao (2008) exponen lo que sucede con la familia tras el diagnóstico. Afirman que la asimilación es bastante compleja. Muchas veces ocurre luego de haber visitado varios especialistas, en busca de respuestas ante las preocupaciones, lo cual genera desgaste en los familiares. El recibir el diagnóstico, que puede ser vivido como un suceso doloroso, es el primer paso de un camino que se espera conlleve a la aceptación de la condición y que permita tomar las acciones que se requieren para apoyar el desarrollo del niño. Es importante que los familiares entiendan, comprendan y puedan empezar a darle sentido a mucho de lo que les preocupa sobre el comportamiento del niño. Asimilar toda esta nueva realidad puede tomar tiempo.

Para algunos, es vivido como un proceso de duelo por la pérdida o el tener que renunciar a las expectativas que tenían sobre su hijo y su futuro. Los padres pueden atravesar por momentos de negación, labilidad emocional, incertidumbre, enojo, culpabilidad, entre otros. Muchas veces, se busca una segunda opinión, con la esperanza de que otro especialista diga

algo diferente. Esto puede ser contraproducente si retrasa o impide que el niño reciba los apoyos terapéuticos que requiere (Martínez y Bilbao, 2008).

Powers (2010) explica que el proceso mediante el cual la familia se adapta a la realidad de que uno de sus miembros tiene trastorno del espectro autista, va cambiando a lo largo del tiempo, y que, en función de las necesidades que cada etapa vaya planteando, los deberes y compromisos variarán. La adaptación es un proceso continuo, que deberá responder a los nuevos retos que vayan presentándose, ya que lo que antes funcionaba, puede que deje de hacerlo, y por tanto el grupo familiar debe encontrar nuevas formas de adaptación, a medida que los antiguos y cómodos métodos que empleaban para sortear las dificultades y hacer frente a las situaciones complicadas resulten menos eficaces. La flexibilidad y el compromiso es clave para poder afrontar exitosamente las transiciones.

Tener un hijo con alguna condición del espectro autista puede ser complejo por múltiples motivos, entre ellos las imprecisiones que pueden darse en torno a este trastorno, lo cual puede generar confusión en el grupo familiar. Diversos estudios ponen de manifiesto las creencias erróneas de los padres que, al combinarse con los desafíos propios de la condición, pueden generar altos niveles de estrés. Tal como se planteó anteriormente, es necesario brindar información a la familia, que les permita tener un papel activo en la intervención terapéutica, y por ende en el desarrollo de la persona con autismo. El conocimiento y una concepción adecuada de la condición, puede facilitar el acompañamiento durante el proceso emocional del diagnóstico.

Por este motivo, la orientación y el apoyo a padres y familiares para favorecer la comprensión y el manejo del autismo son claves en la intervención, para poder apoyar al desarrollo de sus potencialidades (Navarro, Valadez, Soltero, Zambrano, Nava y Sandoval, 2013). Además, tal como se comentó anteriormente, la participación y comprensión de la familia sobre el diagnóstico será clave para acceder a apoyos terapéuticos tempranos que mejoren la evolución y el pronóstico.

Bases legales

Al hacer una revisión del marco legal actual que existe en nuestro país, relacionado con la discapacidad, podemos observar que diversas leyes e instrumentos legales promueven la participación plena de la persona con discapacidad en la sociedad, a la vez que resaltan el papel que cumple la familia para alcanzar la plena inclusión.

Como se ha mencionado hasta ahora, una familia que conoce acerca de la condición, y que comprende las manifestaciones, podrá tomar mejores decisiones en cuanto a los apoyos terapéuticos que requiere la persona con autismo, y por tanto mejorar la evolución, y contribuir a la participación plena y la inclusión.

Al hacer referencia a las bases legales, en primer lugar, se debe hacer mención de la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela, del año 1999, que en su artículo 81 hace referencia a que toda persona con discapacidad tiene derecho al ejercicio pleno y autónomo de sus capacidades, y la integración familiar y comunitaria. Para alcanzar esto, en el caso de los niños, la participación de los padres y otros adultos o familiares significativos es clave. Adicionalmente, la Constitución afirma que el Estado, en conjunto con la familia y la sociedad, debe garantizar el proceso de participación. A su vez, en el artículo 178 hace referencia a las medidas para mejorar la calidad de vida de todas las personas, incluidas las personas con discapacidad, a través de servicios de integración familiar.

También es importante mencionar la Ley para las Personas con Discapacidad, publicada en Gaceta Oficial Numero 38598, de fecha enero de 2007, que, en sus artículos 1, 2 y 5, vela por el desarrollo integral de las personas con discapacidad, de manera plena y autónoma, de acuerdo con sus capacidades, garantizando el disfrute de los derechos humanos, y fomentando la integración e inclusión en la vida familiar y comunitaria. Esta Ley también promueve la participación solidaria de la familia.

Adicionalmente, en el artículo 9, hace referencia a la importancia de la atención en el seno familiar, y el artículo 12 menciona la importancia de la atención temprana, apoyándose en la participación de la familia. Además, considera a la familia como un elemento clave para lograr el protagonismo participativo y la incorporación plena a la sociedad.

De igual forma, Venezuela, como Estado miembro de la Organización de Estados Americanos, ratificó en el año 2006, su aprobación de la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra las Personas con Discapacidad, que hace énfasis en la aplicación de medidas para sensibilizar a la población, a través de la educación que permita eliminar prejuicios, estereotipos y actitudes que puedan dificultar la inclusión de personas con discapacidad. Este Trabajo Especial de Grado va dirigido precisamente a eliminar las creencias erróneas que tienen los padres sobre los trastornos del espectro autista, y poder brindar información válida y apropiada, para favorecer la plena participación (Organización de Estados Americanos, 1999).

Posteriormente, en el año 2009, Venezuela aprobó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo, de forma que se adhiere a la promoción, protección y aseguramiento del goce pleno de todos los derechos humanos de las personas con discapacidad, incluida la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad, el respeto a la evolución de las facultades de los niños con alguna discapacidad, y el hecho de resaltar que las familias deben recibir la asistencia necesaria para que las personas puedan gozar de sus derechos de forma plena, para lo cual ellas también deben recibir información, asistencia y apoyos (Organización de Naciones Unidas, 2006).

CAPÍTULO III. MARCO INSTITUCIONAL

En este apartado se debe describir la organización o institución en la cual se diseña y ejecuta el Trabajo Especial de Grado. En este caso, los participantes fueron los familiares de niños que asisten a consulta privada de Psicología. Por tanto, como el diseño y ejecución de la capacitación no se realiza en el marco de alguna institución, no es pertinente desarrollar el presente capítulo.

CAPÍTULO IV. MARCO METODOLÓGICO

Línea de trabajo

El presente trabajo especial de grado se inscribe a la línea de trabajo de Los Trastornos del Espectro Autista, que está a cargo de la Profesora María Isabel Pereira.

Tipo de investigación

Este trabajo se enmarca en el tipo de investigación aplicada, definida por Vargas (2009) como aquellos estudios científicos que tienen por objetivo resolver problemas de la vida cotidiana o intervenir situaciones concretas. Busca dar respuesta a los retos que demanda la realidad social, y por tanto los problemas planteados son de orden práctico, basados en situaciones que pueden ser mejoradas.

En este caso, se considera que es una investigación aplicada, ya que se trata del diseño y la aplicación de un plan de capacitación que permita dar respuesta a las necesidades de información de los padres y familiares de niños con trastorno del espectro autista, en relación con la información que manejan sobre esta condición.

Diseño de investigación

El presente es un diseño no experimental de investigación, ya que se observan fenómenos tal y como se dan en su contexto natural, sin manipular variables, ni asignar de forma aleatoria los participantes a distintos grupos o condiciones. Es un diseño de campo, en el cual la recolección de datos se hace directamente de las personas investigadas, y se trata de un enfoque transeccional, ya que los datos se analizan en un momento dado (Arias, 2006; Hernández, Fernández y Baptista, 1997).

Participantes

Los participantes fueron padres y familiares de niños de entre 2 y 7 años, con diagnóstico reciente de Trastorno del Espectro Autista, que asisten a consulta privada de psicología en Los Palos Grandes en la ciudad de Caracas, Venezuela. En total se contó con 7 familiares (5 madres, 1 padre y

1 abuela). Ellos habían manifestado tener dudas o inquietudes sobre la condición, sus manifestaciones e implicaciones para el desarrollo.

Tal como explica Arias (2006), en este caso, como resulta imposible abarcar la totalidad de participantes que conforma la población (padres y familiares de niños con diagnóstico reciente de autismo), se recurrió a la selección de un grupo de personas. Para esto, el muestreo fue intencional, los participantes fueron escogidos sobre la base de criterios establecidos: ser familiar de un niño con autismo, que haya recibido el diagnóstico en los últimos 6 meses, y que asista a consulta privada de psicología con la autora del presente Trabajo Especial de Grado.

Cuadro de Variables por Objetivos

Tabla 2
Cuadro de variables por objetivos

Objetivo general	Interrogantes	Objetivos específicos	Variables
Capacitar sobre aspectos fundamentales del Trastorno del Espectro Autista a padres y familiares de niños recientemente diagnosticados con la condición.	¿Cuáles son los conocimientos previos que tienen los padres y familiares sobre temas básicos del trastorno del espectro autista?	Identificar el conocimiento previo que tienen los padres y familiares de niños recientemente diagnosticados, sobre aspectos fundamentales del trastorno del espectro autista.	Conocimiento
	¿Cuáles son los aspectos que deben considerarse para elaborar un plan de capacitación dirigido a padres y familiares de niños recién diagnosticados con TEA?	Diseñar un plan de capacitación dirigido a padres y familiares sobre aspectos fundamentales del trastorno del espectro autista.	Capacitación
	¿Cómo debe aplicarse el plan de capacitación sobre el TEA dirigido a los padres y familiares?	Aplicar el plan de capacitación a los padres y familiares del estudio.	Capacitación
	¿Cuál es la eficacia, en términos	Evaluar el conocimiento adquirido por los padres y familiares posterior a la aplicación del plan de capacitación en contraste con la evaluación diagnóstica	Conocimientos

de adquisición de conocimientos, de la implementación del plan Conviviendo con el Autismo?

Dimensión	Conceptualización	Indicadores	Ítems	Fuente de información	Instrumento
Conocimientos sobre aspectos fundamentales del TEA	Datos e información que manejan los padres y familiares de niños con TEA sobre esta condición.	<ul style="list-style-type: none"> Definición. 	1, 2, 3 y 4	Siete (7) padres y familiares de niños con TEA	Cuestionario
		<ul style="list-style-type: none"> Manifestaciones en lenguaje y comunicación 	12 y 13		
		<ul style="list-style-type: none"> Manifestaciones en interacción social 	9, 10 y 11		
		<ul style="list-style-type: none"> Manifestaciones conductuales y cognitivas 	14 y 15		
		<ul style="list-style-type: none"> Manifestaciones en integración sensorial 	16 y 17		
Plan de capacitación	Acción planificada para la mejora del conocimiento y las habilidades, que responde a las necesidades de determinado grupo de participantes.	<ul style="list-style-type: none"> Apoyos terapéuticos 	7 y 8	Dos (2) Especialistas asesores	Entrevistas/ asesorías
		<ul style="list-style-type: none"> Atención oportuna 	5 y 6		
		<ul style="list-style-type: none"> Modalidad de trabajo. <ul style="list-style-type: none"> Objetivo Contenidos. Actividades y estrategias pedagógicas. Materiales y recursos. <ul style="list-style-type: none"> Evaluación 			

Técnicas e instrumentos de recolección de información

Para la elaboración de este Trabajo Especial de Grado se empleó el cuestionario, como instrumento de recolección de información. De acuerdo con el Instituto Nacional para la Educación de México (s.f.), el cuestionario es un instrumento que permite recoger, de forma organizada, los datos que son relevantes para realizar determinado estudio.

En este caso, el cuestionario está compuesto por 17 preguntas de selección simple, que abordan diferentes aspectos del conocimiento que tienen los familiares sobre el trastorno del espectro autista: definición, manifestaciones, apoyos terapéuticos, atención oportuna (Ver Anexo 1). El cuestionario fue validado por dos expertas, las profesoras Sylvia Silva (docente) y Katherine Goncalves (psicóloga), quienes evaluaron aspectos como pertinencia, coherencia, redacción y lenguaje, y aspectos generales (Ver Anexo 2).

Presentación y análisis de los resultados del Diagnóstico

A continuación, se presentan los resultados obtenidos en el instrumento de recolección de información aplicado a los padres y familiares, antes de la ejecución del Plan de Capacitación, con el propósito de conocer el nivel de conocimiento y las creencias que ellos tienen sobre el Trastorno del Espectro Autista.

Para la presentación y análisis de los resultados del diagnóstico, se estableció la frecuencia y el porcentaje de las respuestas dadas por los padres y familiares a cada uno de los ítems del instrumento, datos que se presentan mediante tablas y gráficos circulares. En total, el cuestionario fue respondido por 7 familiares (5 madres, 1 padre y 1 abuela) de niños con diagnóstico reciente de autismo.

Tabla 3

Ítem 1. ¿Qué es el autismo?

	Frecuencia	Porcentaje
Una enfermedad rara	0	0%
Un trastorno psiquiátrico	1	14%
Una alteración del neurodesarrollo	6	86%



Figura 1. Ítem 1. ¿Qué es el autismo?

Tal como se observa en la tabla 3 y figura 1, la mayoría de los familiares, específicamente el 86% de los participantes, reconoció el autismo como una alteración del neurodesarrollo. Sin embargo, uno de ellos consideró que el autismo es un trastorno psiquiátrico. Es importante destacar que ninguno de los participantes consideró que el autismo sea una enfermedad. Lo anterior implica que prácticamente todos los familiares reconocieron el autismo como lo que es, una alteración del neurodesarrollo, y esto es relevante porque podría pensarse que el proceso de aceptación y afrontamiento de la familia ante la condición puede variar dependiendo de la concepción inicial de qué implica estar dentro del espectro autista.

Tabla 4

Ítem 2. ¿Cuándo se presenta el autismo?

	Frecuencia	Porcentaje
A partir de los 2-3 años	2	29%
Desde el nacimiento	5	71%
A partir de los 7 años	0	0%

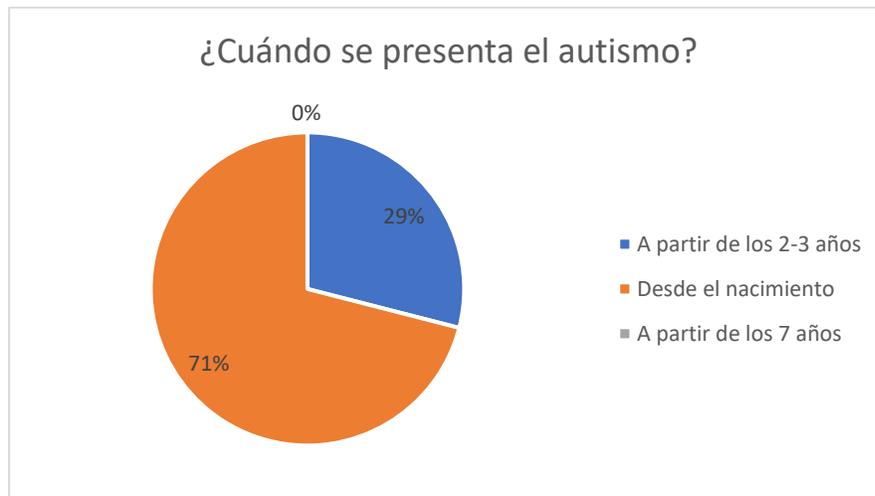


Figura 2. Ítem 2. ¿Cuándo se presenta el autismo?

En cuanto a la presentación del autismo, aunque la mayoría de los familiares, el 71% de ellos, afirmó que es una alteración que está presente desde el nacimiento, el 29% restante consideró que se presenta a partir de los 2 o 3 años. Ninguno marcó la opción de que es una condición que aparece luego de los 7 años. Estos datos nos revelan que la mayoría de los participantes manejaba información acertada sobre la aparición de la condición, y esto es importante porque los padres y otros familiares cercanos de niños, jóvenes y adultos que se encuentran dentro del espectro del autismo, deben conocer y ser voceros de información veraz sobre la condición, ya que de esta forma pueden contribuir a ir derribando los mitos y concepciones erróneas que existen en la sociedad, a la vez que se promueve la inclusión en todas las áreas.

Tabla 5

Ítem 3. Se dice que el autismo es un espectro porque

	Frecuencia	Porcentaje
Todas las personas con autismo son iguales	0	0%
Cada persona con autismo es distinta a las demás	7	100%



Figura 3. Ítem 3. Se dice que el autismo es un espectro porque

Tal como se observa en la tabla 5 y figura 3, el 100% de los familiares respondió que, al hablar de trastorno de espectro autista, se hace referencia a que cada persona, a pesar de compartir una categoría diagnóstica, es distinta a las demás. Este dato es importante porque hace referencia a que la familia reconoce que cada individuo tiene características particulares, que van más allá de la condición. Es decir, que mantiene la individualidad, aun cuando comparte características con otras personas que están dentro del espectro.

Tabla 6

Ítem 4. ¿Qué aspectos están alterados en las personas con autismo?

	Frecuencia	Porcentaje
La comunicación, la socialización y la forma de comportarse	6	86%
La comunicación y la socialización	1	14%
La forma de comportarse y la socialización	0	0%



Figura 4. Ítem 4. ¿Qué aspectos están alterados en las personas con autismo?

En cuanto a las áreas que se encuentran alteradas en las personas con autismo, el 86% de los familiares respondió de forma acertada, al seleccionar la opción que engloba la comunicación, la socialización y la forma de comportarse. Sin embargo, el 14% eligió la opción que hace referencia exclusivamente a la comunicación y socialización, dejando de lado los patrones de comportamiento restrictivos y repetitivos que son uno de los criterios que definen la condición, y por tanto deben estar presentes al momento de la confirmación del diagnóstico. Lo anterior implica que, aunque la mayoría de los participantes manejaba información adecuada sobre los criterios diagnósticos, uno de los familiares desconoce aspectos relevantes de la condición.

Tabla 7

Ítem 5. ¿Para qué es importante conocer las señales de alerta?

	Frecuencia	Porcentaje
Para poder dar un diagnóstico definitivo lo antes posible	1	14%
Para poder orientar a la familia y recibir la atención lo antes posible	6	86%

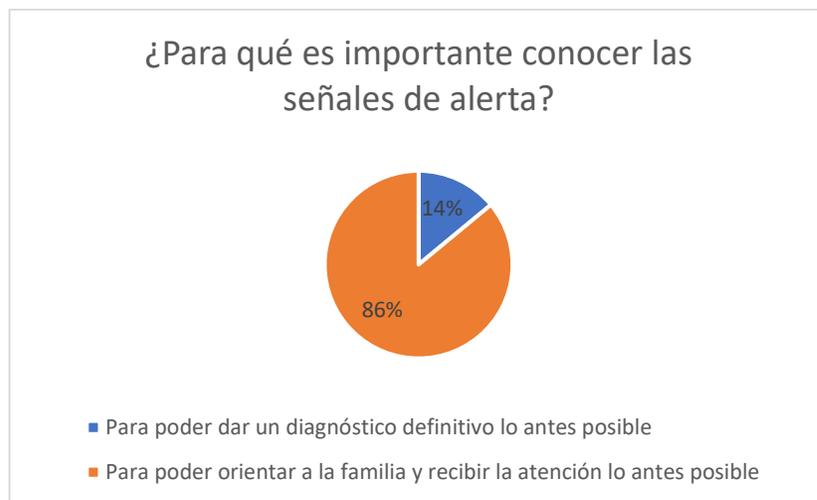


Figura 5. Ítem 5. ¿Para qué es importante conocer las señales de alerta?

Tal como se observa en la tabla 7 y figura 5, el 86% de los participantes consideró que es necesario conocer las señales de alerta para que la familia pueda recibir orientación y atención de forma oportuna. Por su parte, el 14% consideró que la prioridad es poder concluir un diagnóstico. Que la mayoría de los participantes haya hecho hincapié en la orientación y la intervención es importante porque la prioridad del proceso de evaluación, más allá de la conclusión de un diagnóstico, es poder conocer las fortalezas y desafíos de cada niño para que pueda recibir los apoyos necesarios de forma oportuna.

Tabla 8

Ítem 6. Sobre las terapias

	Frecuencia	Porcentaje
No son tan necesarias, con el colegio y sus actividades extraacadémicas puede ser suficiente	0	0%
Son necesarias sólo en casos extremos	0	0%
El plan depende de cada niño	7	100%
Todos los niños deben recibir las mismas terapias	0	0%

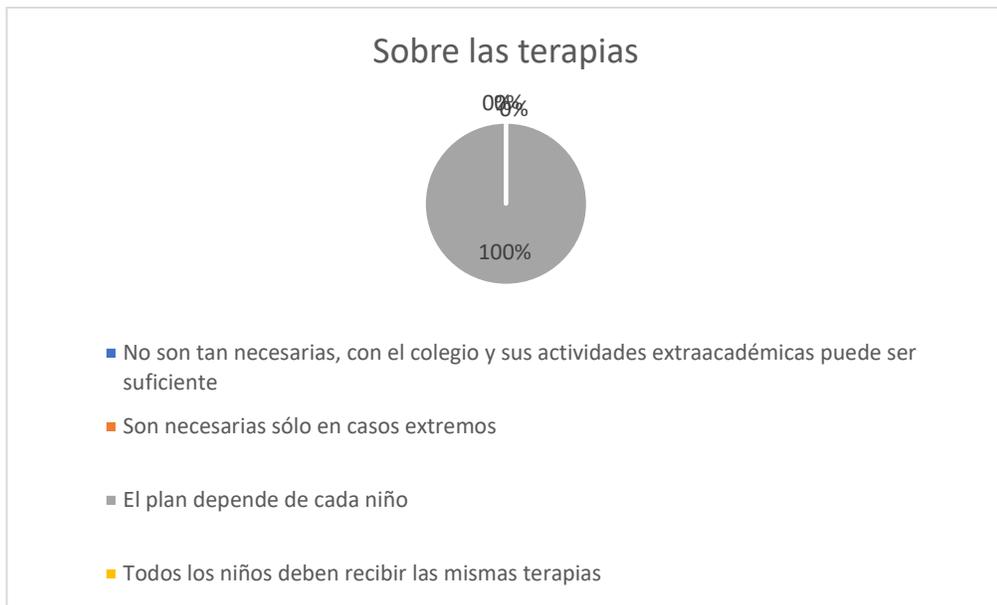


Figura 6. Ítem 6. Sobre las terapias

Tal como se observa en la tabla 8 y figura 6, el 100% de los familiares consideró que el plan de intervención debe ser individualizado. Esto es relevante porque, así como reconocieron que cada niño con autismo es distinto, también manifestaron que las intervenciones deben responder a estas características individuales. Ninguno de ellos consideró que las terapias no son tan necesarias, que puede ser suficiente con la asistencia regular al colegio y actividades extracurriculares o que todos los niños deban recibir las mismas terapias. Es importante que los padres manejen información veraz sobre los apoyos terapéuticos, ya que las creencias distorsionadas sobre las terapias podrían generar que no se sea constante en la asistencia y, por tanto, no se brinden el acompañamiento necesario para dar respuesta a los desafíos que tenga la persona en su proceso de desarrollo.

Tabla 9

Ítem 7. El especialista más importante en la atención de niños con autismo es

	Frecuencia	Porcentaje
El psicólogo	2	29%
El terapeuta ocupacional	0	0%
La terapeuta de lenguaje	0	0%
Depende del caso	5	71%



Figura 7. Ítem 7. El especialista más importante en la atención de niños con autismo es

En la tabla 9 y figura 7 se observa que la mayoría de los participantes, el 71% de ellos, consideró que el especialista más importante en la atención de niños con autismo va a depender del caso. Por su parte, el otro 29% consideró que es el psicólogo. Esto es relevante, porque, aunque el psicólogo tiene un papel fundamental en el proceso de evaluación e intervención de la persona con autismo, la referencia a otros especialistas que también participan en la intervención va a depender de las necesidades particulares del niño y su grupo familiar.

Tabla 10

Ítem 8. En cuanto a las intervenciones

	Frecuencia	Porcentaje
Es suficiente que vaya con los especialistas	0	0%
Los padres deben participar en el proceso terapéutico	7	100%
Cuantos más especialistas y terapias vea a la semana, mejor	0	0%

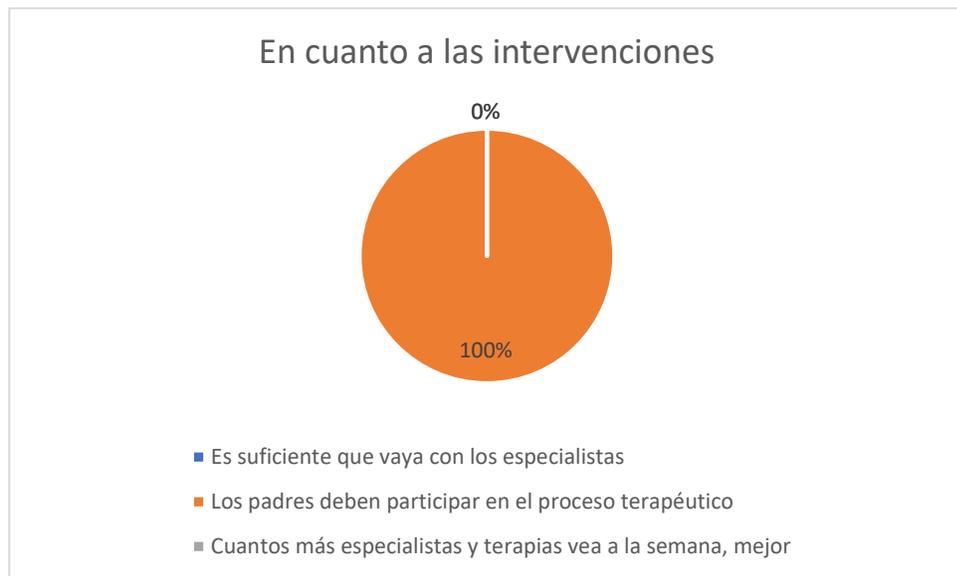


Figura 8. Ítem 8. En cuanto a las intervenciones

En la tabla 10 y figura 8 puede observarse que el 100% de los familiares consideró que los padres deben participar en el proceso terapéutico. Ninguno de ellos comentó que lo más importante de las intervenciones tiene que ver con la cantidad (cuantas más sesiones y terapeutas, mejor), ni que es suficiente que el niño asista a las terapias (sin que ellos estén involucrados como grupo familiar). Esto implica que todos manejaban información adecuada sobre la intervención, y que reconocen la importancia de participar activamente en los procesos de intervención de sus hijos o nietos, para poder así evidenciar mayores avances y la generalización de las habilidades que formen parte de los objetivos terapéuticos.

Tabla 11

Ítem 9. Las personas con autismo

	Frecuencia	Porcentaje
Viven en su mundo	1	14%
Pueden relacionarse con otros, pero de forma inadecuada	6	86%
No se relacionan con nadie	0	0%



Figura 9. Ítem 9. Las personas con autismo

En la tabla 11 y figura 9 puede observarse que el 86% de los participantes consideró que las personas con autismo pueden relacionarse con otros, pero que a veces pueden ser inadecuados en la forma de aproximarse, mientras que el 14% restante consideró que las personas que están dentro del espectro viven en su mundo. Ésta última es una creencia errónea sobre la condición, y es importante abordarla como parte del plan de capacitación, ya que, como se mencionó anteriormente, los familiares de personas que estén dentro del espectro deben manejar información válida y certera sobre el autismo, para que puedan ser multiplicadores de ella.

Tabla 12

Ítem 10. Las personas con autismo

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca ven a los ojos	1	14%
Les cuesta reconocer cómo se siente el otro	5	72%
Tienen conductas agresivas	1	14%



Figura 10. Ítem 10. Las personas con autismo

Tal como se observa en la tabla 12 y figura 10, la mayoría de los participantes, específicamente el 72%, afirmó que a las personas con autismo les cuesta reconocer cómo se puede sentir otra persona. Por otra parte, el 14% de los participantes consideró que las personas que están dentro del espectro autista no ven a los ojos, y el 14% restante que presentan conductas agresivas, siendo estas dos últimas opciones creencias erróneas sobre la condición, que deben ser abordadas como parte del plan de capacitación a padres de niños con autismo.

Tabla 13

Ítem 11. Las personas con autismo

	Frecuencia	Porcentaje
Pueden preferir jugar solos	5	71%
No les gusta compartir con los demás	2	29%
No les interesa estar con otras personas de su edad	0	0%



Figura 11. Ítem 11. Las personas con autismo

En la tabla 13 y figura 11 se observa que el 71% de los participantes consideró que las personas con autismo pueden preferir jugar solos. Sin embargo, el 29% afirmó que a las personas que están dentro del espectro no les gusta compartir con los demás, lo cual es una creencia distorsionada que tiene la sociedad sobre el autismo, y debe abordarse en el plan de capacitación, para promover que los familiares manejen información acertada sobre la condición.

Tabla 14

Ítem 12. Las personas con autismo

	Frecuencia	Porcentaje
No saben hablar	0	0%
Tienen dificultades para comunicarse	7	100%
No se les entiende lo que dicen	0	0%



Figura 12. Ítem 12. Las personas con autismo

Tal como se observa en la tabla 14 y figura 12, todos los participantes consideraron que las personas con autismo tienen dificultades o desafíos en la comunicación. Es importante resaltar que los participantes manejaban información adecuada sobre la condición, ya que efectivamente, éste es uno de los criterios diagnósticos. Se debe mencionar que ninguno de los familiares seleccionó la opción de que las personas que están en el espectro no saben hablar, ni la que indicaba que no se les entiende lo que dicen.

Tabla 15

Ítem 13. Las personas con autismo

	Frecuencia	Porcentaje
No pueden mantener una conversación	0	0%
Siempre están callados	0	0%
Pueden repetir las palabras que se les dice, o los diálogos de las comiquitas	7	100%



Figura 13. Ítem 13. Las personas con autismo

En la tabla 15 y figura 13 se observa que el 100% de los familiares consideró que las personas con autismo pueden presentar ecolalia (repetición inmediata o diferida de palabras o frases), lo cual es una de las características que pueden estar presentes. Ninguno de ellos consideró que las personas con autismo siempre están calladas, ni que se les hace imposible mantener una conversación. En este punto, la totalidad de los participantes manejaban información acertada sobre la condición.

Tabla 16

Ítem 14. Las personas con autismo

	Frecuencia	Porcentaje
Son difíciles de controlar	0	0%
Hacen berrinche sin motivo	1	14%
Suelen interesarse mucho en algún tema en particular	6	86%



Figura 14. Ítem 14. Las personas con autismo

Tal como se aprecia en la tabla 16 y figura 14, el 86% de los participantes consideró que las personas con autismo suelen interesarse mucho en algún tema en particular (intereses restringidos), lo cual efectivamente es una de las características propias de la condición. Sin embargo, el 14% afirmó que suelen hacer berrinche sin motivo, siendo esta opción uno de los mitos que se han extendido socialmente sobre el espectro autista.

Tabla 17

Ítem 15. Las personas con autismo

	Frecuencia	Porcentaje
Tienen dificultad para adaptarse a los cambios	6	86%
No manifiestan cariño	0	0%
Se muerden o golpean	1	14%

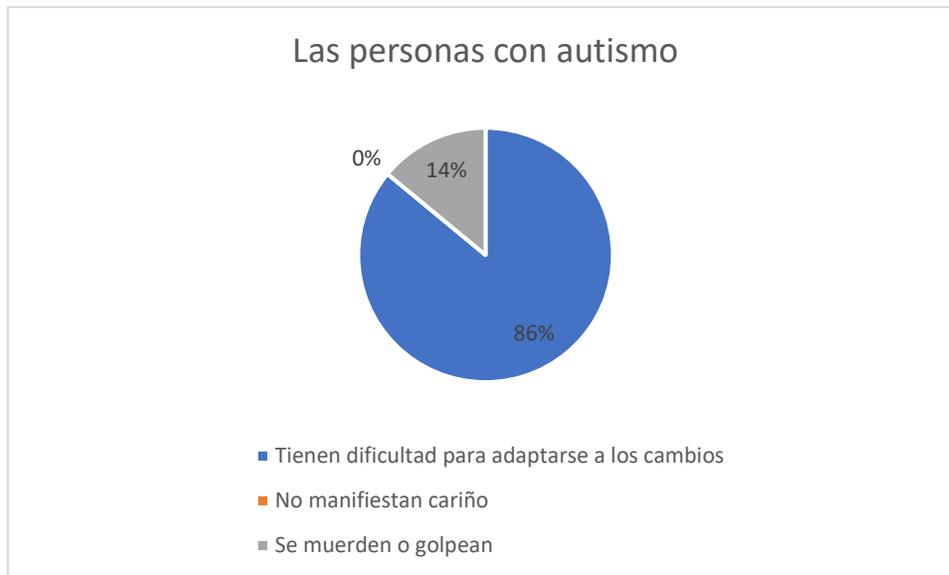


Figura 15. Ítem 15. Las personas con autismo

En la tabla 17 y figura 15 se aprecia que el 86% de los familiares consideró que las personas con autismo tienen dificultad para adaptarse a los cambios. Esto es relevante porque implica que la mayoría de los familiares reconoce que ésta es una de las características propias de la condición. Sin embargo, el 14% mantenía creencias erróneas sobre el autismo, como que se autolesionan (mordiscos y golpes).

Tabla 18

Ítem 16. Las personas con autismo

	Frecuencia	Porcentaje
Se mueven todo el tiempo	4	57%
Se balancean	1	14%
Hacen movimiento de forma repetitiva	2	29%

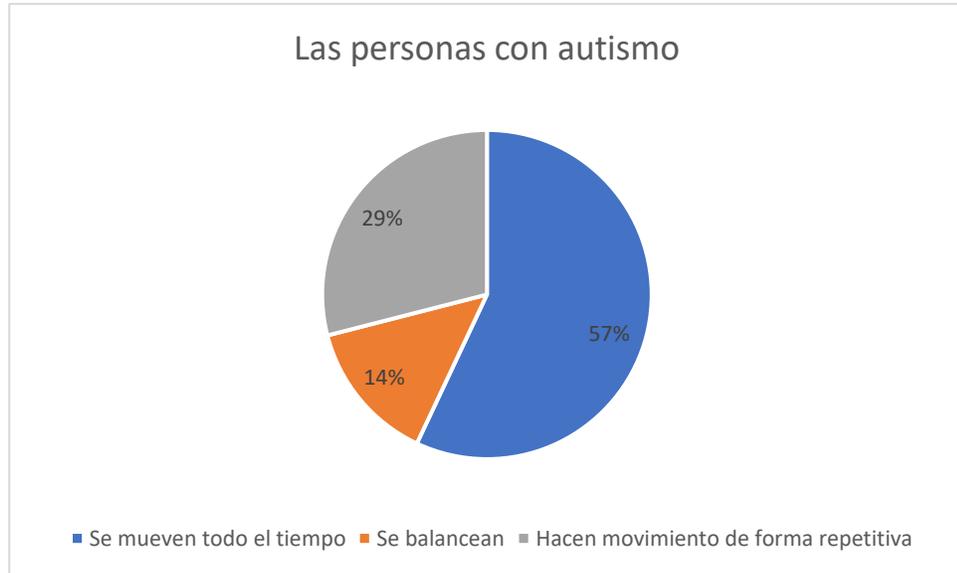


Figura 16. Ítem 16. Las personas con autismo

En este ítem, tal como se observa en la tabla 18 y figura 16, el 57% de los familiares consideró que las personas con autismo se mueven todo el tiempo, lo cual no es totalmente cierto. Por su parte, el 14% consideró que se balancean, afirmación que tampoco es absolutamente cierta. Es decir, la mayoría de los participantes manejaba información distorsionada sobre lo que implica el espectro autista, y las características de las personas con la condición. Sólo el 29% hizo referencia a los movimientos repetitivos como elemento característico de la condición.

Tabla 19

Ítem 17. Las personas con autismo

	Frecuencia	Porcentaje
Están aisladas del mundo	0	0%
Perciben el mundo de forma diferente	7	100%
No les interesa el entorno	0	0%



Figura 17. Ítem 17. Las personas con autismo

Por último, tal como se aprecia en la tabla 19 y figura 17, todos los familiares consideraron que las personas con autismo perciben el mundo de una forma distinta. Esto implica que la totalidad de los participantes manejaba información apropiada y certera sobre la condición, en relación con este punto.

En conclusión, tal como se pudo apreciar en la descripción de cada uno de los ítems que conformaban el instrumento, la mayoría de los familiares manejaba información acertada sobre qué es el autismo, qué implica que sea considerado un espectro, los aspectos característicos de la condición (áreas en los que se evidencian desafíos), la importancia de los apoyos terapéuticos individualizados y de su participación en el proceso.

Por otra parte, los aspectos en los cuales se evidenció mayor desconocimiento son los relacionados con la aparición del autismo y las manifestaciones en cada una de las áreas, ya que se pudo observar que poseían creencias distorsionadas como que las personas con autismo viven en su mundo, no ven a los ojos, no les gusta compartir con otros, hacen berrinches sin motivo, tienen conductas agresivas y se mueven constantemente. Sobre estos aspectos se enfatizará en el diseño y ejecución del plan de capacitación.

CAPÍTULO V. EL PROYECTO Y SU DESARROLLO

Introducción

El proyecto se tituló “Comprendiendo el Autismo”, y fue un plan de capacitación online sobre Trastornos del Espectro Autista, dirigido a padres y familiares de niños entre 2 y 7 años, que han recibido recientemente el diagnóstico, y asisten a consulta privada de psicología con la autora del presente Trabajo Especial de Grado.

Surge de la necesidad de la formación y fortalecimiento de la familia, como núcleo en el cual se desarrolla el niño con autismo, así como la importancia de la participación de los cuidadores en los procesos de intervención. Diversas investigaciones han mostrado que los padres y familiares pueden tener concepciones erróneas sobre la condición, lo cual dificulta la comprensión de las manifestaciones y los desafíos en las distintas áreas, así como el que los niños puedan recibir los apoyos que necesitan en el momento oportuno.

Específicamente, este proyecto se diseñó tomando en cuenta los resultados del diagnóstico, que arrojó que, aunque la mayoría de los familiares manejaba información general acertada sobre el autismo no estaban claros en aspectos como la edad de aparición de la condición, y poseían creencias distorsionadas sobre las manifestaciones de los desafíos en las distintas áreas.

Objetivo o Propósito

El objetivo general del proyecto fue capacitar a los padres y familiares de niños con diagnóstico reciente de trastorno del espectro autista sobre aspectos fundamentales de la condición, con el objetivo de fortalecer su participación en la intervención terapéutica y el proceso de desarrollo de la persona con autismo.

Plan de Ejecución del Proyecto

En primer lugar, se creó el aula virtual en la Plataforma Google Classroom, bajo el título Comprendiendo el Autismo. El contenido del plan se dividió en 8 unidades, enumeradas del 0 (Introducción) al 7 (Cierre). Se colgó

un mensaje de bienvenida y de presentación en el Tablón. Para el apartado de introducción, se creó un documento en pdf con la planificación (especificando las fechas de publicación de contenido, temas, actividades y fechas de entrega) y un video tutorial breve (de la autora del presente Trabajo de Grado) sobre el uso de la Plataforma Google Classroom (ingreso al aula, revisión de materiales publicados, cómo entregar las actividades asignadas, etc.).

Se envió por correo la invitación al aula a los 14 participantes que inicialmente habían contestado el instrumento en la fase diagnóstica. De los 14, sólo 10 se unieron al aula. Paralelamente, se creó una lista de difusión por WhatsApp, por medio de la cual se les iba notificando a los participantes, semana a semana, cuando se subía material, y se les explicaba que las dudas o inquietudes podían plantearlas por esa vía o en el aula virtual. De igual forma, se solía usar el tablón del aula virtual para hacer estos anuncios.

La primera semana se publicó el material correspondiente al Tema 1, y la primera actividad a entregar. Los familiares debían ver un vídeo con la presentación del tema (autora del presente Trabajo de Grado), y dos materiales complementarios (infografía y video). Posteriormente, subir una foto de sus apuntes del tema.

La siguiente semana, se publicó el material correspondiente al Tema 2, y la segunda actividad a realizar. Los participantes debían ver un video con la presentación del tema (terapeuta de lenguaje invitada), y leer dos artículos complementarios. Una vez hecho esto, responder una pregunta. Se les pidió que leyeran las respuestas de los otros familiares, y que comentaran los comentarios de sus compañeros. Aunque manifestaron haber leído las respuestas, hubo poca interacción entre ellos a través de la plataforma.

Para la tercera semana, se publicó el material correspondiente al Tema 3, un vídeo con la presentación (autora del presente Trabajo de Grado), un artículo complementario, y la pregunta que debían responder al terminar de revisar el material. En el espacio de publicación del artículo se generó interacción entre los participantes.

La siguiente semana, que correspondió al tema 4, se publicó el video con la presentación (autora del presente Trabajo de Grado), el material complementario (un artículo y dos videos cortos) y la pregunta que debían responder. Una vez más, la interacción se generó en el espacio de los videos complementarios.

Luego, la quinta semana, se publicó el material correspondiente al tema 5, que consistía en un video (terapeuta ocupacional invitada), dos videos

complementarios y la pregunta que debían responder luego de revisar el contenido compartido.

Como se mencionó anteriormente, semana a semana, se hacía seguimiento a través de una lista de difusión de WhatsApp. Como los padres tenían contacto semanal con la autora del presente Trabajo de Grado cuando llevaban a sus hijos a la consulta presencial, también se aprovechaba ese momento para indagar si había dudas o inquietudes, y proceder a resolverlas.

La semana 6 se realizó un encuentro online sincrónico para presentarles el material que correspondía al tema 6, y además poder tener un espacio para que los participantes se conocieran y pudieran compartir experiencias. Previamente, se hizo una encuesta para definir el horario de esa reunión. A ese encuentro se conectaron 5 familiares. Pudieron compartir experiencias y hacerse preguntas entre ellos. Adicionalmente, surgió la propuesta por parte de una madre de crear un grupo de WhatsApp para mantener contacto, en vista de que el plan de capacitación finalizaba ese día. Los demás papás se mostraron agradados con la idea, y manifestaron su deseo de ser incluidos en el grupo.

Como no todos los participantes pudieron conectarse al encuentro sincrónico, la autora del presente Trabajo de Grado grabó un video con parte de los aspectos más relevantes de la reunión, y éste se publicó en la plataforma en el apartado 6 del Trabajo en Clase. No se grabó el encuentro sincrónico para respetar la privacidad de los temas conversados ese día. De igual forma, se publicó un material complementario adicional, relacionado con los puntos tratados ese día (video sobre las terapias que son necesarias, rol del psicopedagogo, cuentas de Instagram de dos adultos con autismo).

Por último, se creó el apartado 7 del Trabajo de Clases, en el cual se publicó el instrumento que debían responder al finalizar el plan, y un espacio para las reflexiones y comentarios finales de los participantes.

Cuadro de Planificación y Ejecución

Tabla 20

Cuadro de planificación y ejecución

SESIÓN	FECHA	PROPÓSITO	CONTENIDO
0	7 de noviembre de 2021	Brindar inducción a la Plataforma Google Classroom	Google Classroom: Introducción a la plataforma Ingreso a una Clase

			<p>Uso de las Herramientas (tablón, trabajo de clase, subir tarea, participar en foro y responder una pregunta)</p> <p>Cómo unirse a una videollamada de Meet</p>
1	08 de noviembre de 2021	Presentar aspectos relevantes de los trastornos del espectro autista	<p>¿Qué es el autismo?</p> <p>Definición</p> <p>Origen y prevalencia</p> <p>Concepción clásica Vs. Espectro Autista</p> <p>Criterios definitorios</p> <p>Diversidad en el espectro</p> <p>Implicaciones en el desarrollo</p>
2	15 de noviembre de 2021	Exponer las manifestaciones de los trastornos del espectro autista en el área de lenguaje y comunicación	<p>¿Cómo es el lenguaje y la comunicación en las personas con autismo?</p> <p>Diferencia entre lenguaje y comunicación</p> <p>Componentes del lenguaje (forma, contenido y uso)</p> <p>Principales desafíos en cada componente del lenguaje</p>
3	22 de noviembre de 2021	Informar sobre las manifestaciones en la interacción social de los trastornos del espectro autista	<p>¿Cómo es la interacción social en las personas con autismo?</p> <p>Interés Vs. Calidad de las interacciones</p> <p>Relación con el uso del lenguaje</p> <p>Principales desafíos en el área</p>
4	29 de noviembre de 2021	Explicar las manifestaciones cognitivas y conductuales de los trastornos del espectro autista	<p>¿Cómo piensan y se comportan las personas con autismo?</p> <p>Conductas estereotipadas</p> <p>Intereses repetitivos y restringidos</p> <p>Juego</p> <p>Problemas de conducta más frecuentes</p> <p>Posibles causas de los problemas de conducta</p> <p>Teoría de la mente y funciones ejecutivas</p>
5	06 de diciembre de 2021	Explicar las manifestaciones en motricidad e integración sensorial	<p>¿Cómo es la motricidad y la integración sensorial en las personas con autismo?</p> <p>Sistemas sensoriales</p>

		de los trastornos del espectro autista	Pirámide Umbrales neurológicos Motricidad e Integración Sensorial en autismo Perfiles sensoriales
6	12 de diciembre de 2021	Exponer acerca de los apoyos terapéuticos en el trastorno del espectro autista y brindar información sobre la atención oportuna	¿Cuáles apoyos terapéuticos son importantes? Rol del neuropediatra Rol del psicólogo (evaluación e intervención) Rol del terapeuta del lenguaje Rol del terapeuta ocupacional Rol del psicopedagogo Atención temprana Importancia de los apoyos terapéuticos en el trastorno del espectro autista

Tabla 21

Cuadro de actividades, recursos, evaluación y tiempo por sesión

SESIÓN	ACTIVIDADES Y ESTRATEGIAS PEDAGÓGICAS	MATERIALES Y RECURSOS	ESTRATEGIA DE EVALUACIÓN FORMATIVA	TIEMPO
0	Los participantes verán un Video explicativo sobre el uso de la plataforma	Video (autor) Documento en PDF con la Planificación del Plan		1 hora
1	Los participantes verán un video explicativo y consultarán el material adicional que encontrarán en la plataforma Google Classroom	Video explicativo breve (autor) Material complementario: Infografía (autor) Video “¿Qué características tiene una persona con TEA?” (Psiquiatra Alexia Rattazzi)	Foto de mapa mental / apuntes sobre los aspectos del trastorno del espectro autista que consideran más relevantes en sus hijos o nietos	2 horas
2	Los participantes verán un video explicativo y consultarán el material adicional que encontrarán en la plataforma Google	Video explicativo breve (terapeuta del lenguaje Alexmarth Herrera) Material complementario:	Foro de la plataforma Google Classroom (Pregunta orientadora: ¿Qué manifestaciones en el lenguaje y la	2 horas

	Classroom	Artículo “Para las personas con TEA, el lenguaje no es siempre la mejor forma de comunicarse” (Confederación Autismo España) Fragmento (hasta apartado de condiciones básicas para la comunicación y el autismo) del artículo “Déficits comunicativos en el autismo” (Autismo Diario)	comunicación has notado en tu hijo o nieto con autismo? ¿Cuál (es) estrategia(s) has usado y puedes aportar a otros familiares para estimular este aspecto?)	
3	Los participantes verán un video explicativo y consultarán el material adicional que encontrarán en la plataforma Google Classroom	Video explicativo breve (autor) Material complementario: Artículo “Asperger y contacto visual” (Manuel Cedeño)	Foro en la Plataforma Google Classroom sobre el Artículo “Asperger y contacto visual” (Pregunta orientadora: ¿cuál es su opinión sobre el artículo? ¿Cómo crees que esto que comenta el autor puede incidir en la socialización de	2 horas

			las personas con autismo?"	
			Video explicativo breve (autor)	
			Material Complementario: Artículo "Las personas con TEA pueden tener patrones de comportamientos repetitivo" (Confederación Autismo España) Video "Junto al Autismo – Inflexibilidad" (Fundación Orange España) Video "Junto al Autismo – Orden y comportamientos repetitivos" (Fundación Orange España)	
4	Los participantes verán un video explicativo y consultarán el material adicional que encontrarán en la plataforma Google Classroom		Responder pregunta en la plataforma Google Classroom (¿Cuáles de las manifestaciones mencionadas en este módulo logras identificar en tu hijo o nieto con autismo?)	2 horas
5	Los participantes verán un video	Video explicativo	Preguntas y discusión en el foro de	2 horas

	<p>explicativo y consultarán el material adicional que encontrarán en la plataforma Google Classroom</p>	<p>breve (terapeuta ocupacional Katrin Pérez)</p> <p>Material complementario: Video “Importancia de la integración sensorial” (Organización Pathways) Video “Can you make it to end?” (National Autistic Society UK)</p>	<p>la plataforma Google Classroom (¿En cuáles sistemas sensoriales (vista, gusto, olfato, tacto, audición, propioceptivo o vestibular) consideras que tu hijo o nieto tiene desafíos, y cómo se manifiesta esto en su comportamiento?)</p>	
6	<p>Encuentro sincrónico por Zoom (se hará un video para quienes no puedan conectarse a la sesión en vivo)</p>	<p>Video “¿Qué terapias necesita una persona con autismo?” (Psiquiatra Alexia Rattazzi)</p> <p>Video explicativo breve (autor) Video Psicopedagogía y Condiciones del Espectro Autista (Psicopedagoga)</p>	<p>Participación en encuentro sincrónico para discutir los aspectos relevantes de este tema y las dudas e inquietudes de los temas anteriores.</p> <p>Formulario En Google Classroom (Postest)</p>	2 horas

Elena Borges)

Evaluación y Análisis de resultados

A continuación, se presentan los resultados obtenidos en el instrumento de recolección de información aplicado a los padres y familiares, posterior a la ejecución del Plan de Capacitación. Esto tenía el propósito de conocer el nivel de conocimiento y las creencias que tenían sobre el Trastorno del Espectro Autista, luego del plan de capacitación, y contrastar si ha habido algún cambio luego de su participación.

Para la presentación y análisis de los resultados, se estableció la frecuencia y el porcentaje de las respuestas dadas por los padres y familiares a cada uno de los ítems del mismo instrumento que fue aplicado en el proceso de diagnóstico, datos que se presentan mediante tablas y gráficos circulares. Como se comentó anteriormente, el cuestionario fue respondido por 7 familiares (5 madres, 1 padre y 1 abuela) de niños con diagnóstico reciente de autismo.

Es importante mencionar que, inicialmente, se tenía planteado que participaran 14 familiares (8 madres, 5 padres y 1 abuela), quienes ya habían contestado el instrumento diagnóstico. Sin embargo, solamente se unieron al aula de Google Classroom 10 familiares, de los cuales sólo 7 realizaron todas las actividades planteadas y, por ende, culminaron el plan. Es importante destacar que las 4 personas que faltaron por unirse al aula de Google Classroom son padres, y que 2 de las 3 madres que sí se unieron, pero no terminaron, incluso tomaron una pausa de los apoyos terapéuticos que estaban recibiendo sus hijos. Esto podría vincularse con el proceso emocional que pueden estar atravesando tras el que sus hijos hayan recibido un diagnóstico de trastorno del espectro autista. También es necesario mencionar que quienes no participaron eran quienes tenían más creencias distorsionadas sobre el autismo, de acuerdo con el instrumento aplicado en la fase de diagnóstico.

Tabla 22

Ítem 1. ¿Qué es el autismo?

	Frecuencia	Porcentaje
Una enfermedad rara	0	0%
Un trastorno psiquiátrico	0	0%
Una alteración del neurodesarrollo	7	100%



Figura 18. Ítem 1. ¿Qué es el autismo?

Tal como se observa en la tabla 22 y figura 18, luego de la participación en el plan de capacitación, todos los participantes definieron el autismo como una alteración del neurodesarrollo. Este dato es relevante porque en el diagnóstico, el 14% de ellos lo consideraba un trastorno psiquiátrico. De esta forma, podemos decir que todos los familiares participantes, posterior al plan de capacitación, estaban claros de qué es el trastorno del espectro autista, y ya no tenían creencias distorsionadas sobre su definición. Esto es relevante, ya que como plantea PANACEA (2021), cuando padres y cuidadores se apoyan en conocimientos y concepciones adecuadas de la condición (y en este caso específico, de lo que significa el autismo), se genera un impacto positivo en el desarrollo del niño.

Tabla 23

Ítem 2. ¿Cuándo se presenta el autismo?

	Frecuencia	Porcentaje
A partir de los 2-3 años	1	14%
Desde el nacimiento	6	86%
A partir de los 7 años	0	0%

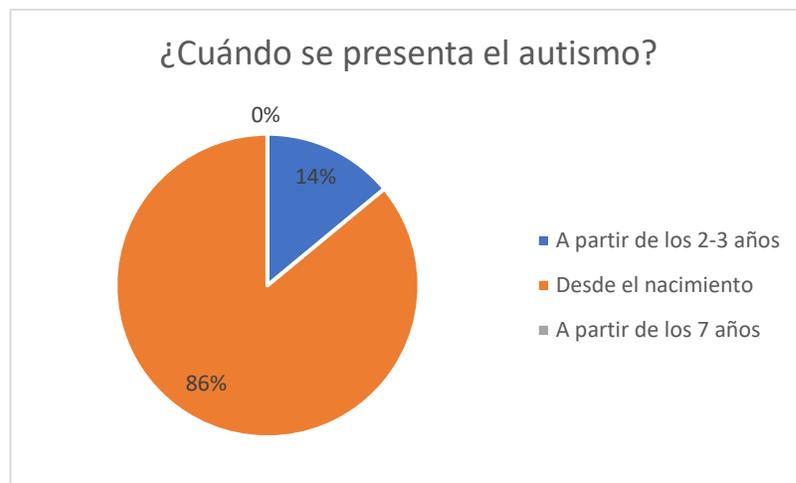


Figura 19. Ítem 2. ¿Cuándo se presenta el autismo?

En relación con la presentación del autismo, podemos observar que el 86% de ellos afirmó que es una condición que está presente desde el nacimiento de la persona. Sin embargo, aún hay un 14% que seleccionó la opción que señala su aparición alrededor de los 2 y 3 años, que es una concepción errada sobre el trastorno. Al comparar estos datos con el diagnóstico vemos que, posterior a su participación en el plan de capacitación, un 15% más de los familiares logró responder de forma adecuada a este ítem, de forma que lograron adquirir información adecuada sobre el trastorno.

Tabla 24

Ítem 3. Se dice que el autismo es un espectro porque

	Frecuencia	Porcentaje
Todas las personas con autismo son iguales	0	0%
Cada persona con autismo es distinta a las demás	7	100%



Figura 20. Ítem 3. Se dice que el autismo es un espectro porque

Tal como se observa en la tabla 24 y figura 20, todos los participantes respondieron que el hecho de considerar al autismo como un espectro implica que cada persona con la condición es distinta a las demás. Este dato coincide con el del diagnóstico cuando, de igual forma, el 100% de los familiares respondió de forma acertada.

Tabla 25

Ítem 4. ¿Qué aspectos están alterados en las personas con autismo?

	Frecuencia	Porcentaje
La comunicación, la socialización y la forma de comportarse	6	86%
La comunicación y la socialización	1	14%
La forma de comportarse y la socialización	0	0%



Figura 21. Ítem 4. ¿Qué aspectos están alterados en las personas con autismo?

En cuanto a las áreas que se encuentran alteradas en las personas con trastorno del espectro autista, el 86% de los familiares que participaron en el plan consideró la opción correcta, que engloba la comunicación, la socialización y la forma de comportarse. Sin embargo, al igual que en el diagnóstico, el 14% eligió la opción que hace referencia exclusivamente a la comunicación y socialización, dejando de lado los patrones de comportamiento restrictivos y repetitivos, que son uno de los criterios que definen la condición. Durante el plan de capacitación se hizo énfasis en la necesidad de que los dos criterios (desafíos en comunicación e interacción social, y patrones restrictivos y repetitivos de comportamientos, intereses o actividades) estuvieran presentes, sin embargo, habría que indagar por qué uno de los participantes omitió uno de ellos.

Tabla 26

Ítem 5. ¿Para qué es importante conocer las señales de alerta?

	Frecuencia	Porcentaje
Para poder dar un diagnóstico definitivo lo antes posible	1	14%
Para poder orientar a la familia y recibir la atención lo antes posible	6	86%

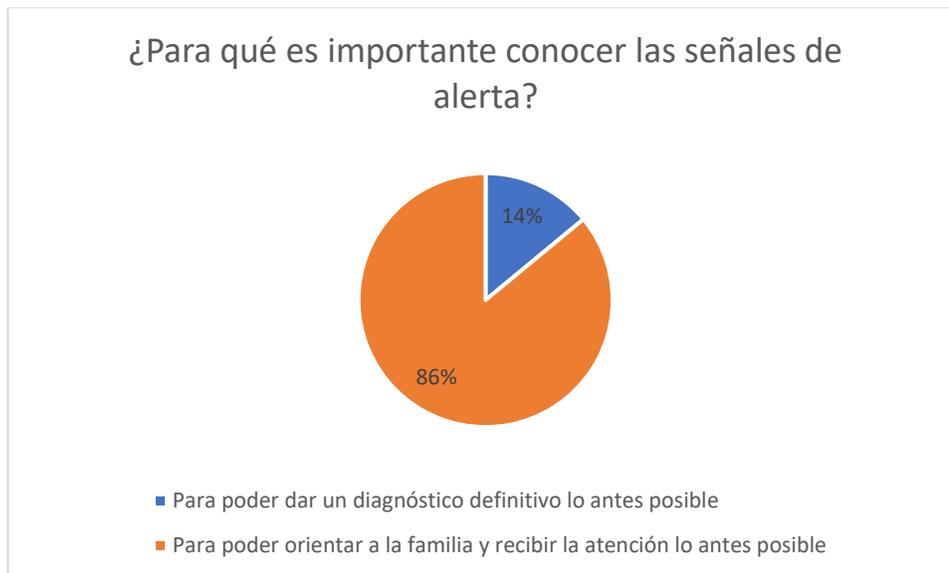


Figura 22. Ítem 5. ¿Para qué es importante conocer las señales de alerta?

Tal como se observa en la tabla 26 y figura 22, el 86% de los familiares afirmó que es necesario conocer las señales de alerta para el grupo familiar pueda recibir orientación y atención de forma temprana y oportuna; mientras que el 14% restante hizo énfasis en el hecho de poder tener un diagnóstico lo antes posible. Estos resultados coinciden con los obtenidos en el diagnóstico.

Tabla 27

Ítem 6. Sobre las terapias

	Frecuencia	Porcentaje
No son tan necesarias, con el colegio y sus actividades extraacadémicas puede ser suficiente	0	0%
Son necesarias sólo en casos extremos	0	0%
El plan depende de cada niño	7	100%
Todos los niños deben recibir las mismas terapias	0	0%

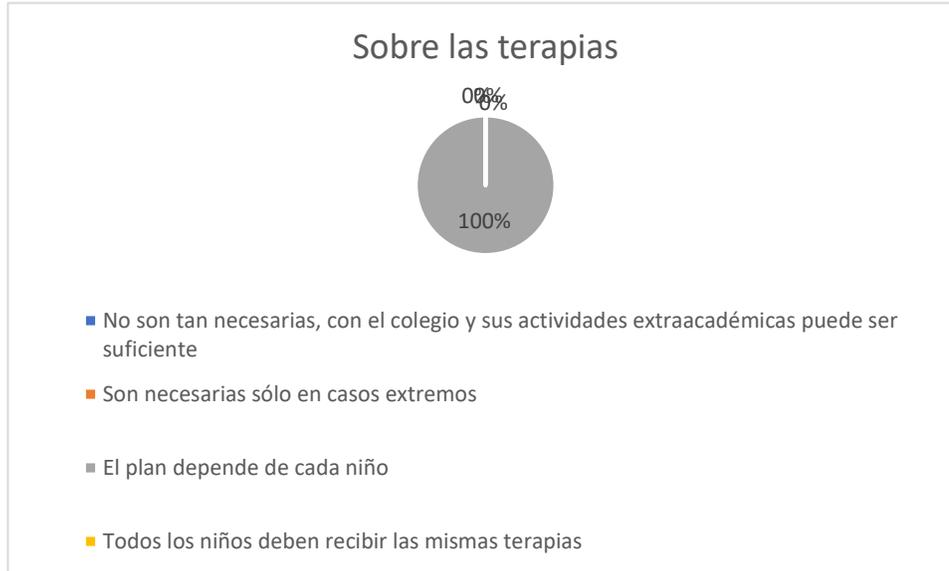


Figura 23. Ítem 6. Sobre las terapias

Tal como se observa en la tabla 27 y figura 23, el 100% de los familiares consideró que el plan de intervención depende de cada niño con autismo, es decir, de sus características individuales. Esto coincide con los resultados obtenidos en la fase del diagnóstico. Este dato es importante, porque tal como expone Pereira (2013), uno de los criterios que se vincula al éxito de la intervención es la individualización del tratamiento, y el respeto al ritmo de aprendizaje personal.

Tabla 28

Ítem 7. El especialista más importante en la atención de niños con autismo es

	Frecuencia	Porcentaje
El psicólogo	0	0%
El terapeuta ocupacional	0	0%
La terapeuta de lenguaje	0	0%
Depende del caso	7	100%



Figura 24. Ítem 7. El especialista más importante en la atención de niños con autismo es

En la tabla 28 y figura 24 se observa que, posterior a la participación en el plan, todos los familiares consideraron que el especialista más importante en la atención de niños con autismo va a depender de las características particulares de cada caso, y las necesidades del grupo familiar. Esto coincide con lo planteado por los familiares acerca de la importancia del plan de intervención individualizado. También se relaciona con el hecho de que para la intervención es importante determinar el origen de las conductas inadecuadas o difíciles de manejar (Pereira, 2013); ya que así se podrá hacer el abordaje desde el área y el especialista pertinente.

En este ítem, es necesario destacar que, en el diagnóstico, el 29% de los participantes consideraba que el profesional más importante en la intervención era el psicólogo, lo cual no siempre es cierto, ya que efectivamente el plan de intervención depende de las necesidades particulares de cada caso.

Tabla 29

Ítem 8. En cuanto a las intervenciones

	Frecuencia	Porcentaje
Es suficiente que vaya con los especialistas	0	0%
Los padres deben participar en el proceso terapéutico	7	100%
Cuantos más especialistas y terapias vea a la semana, mejor	0	0%

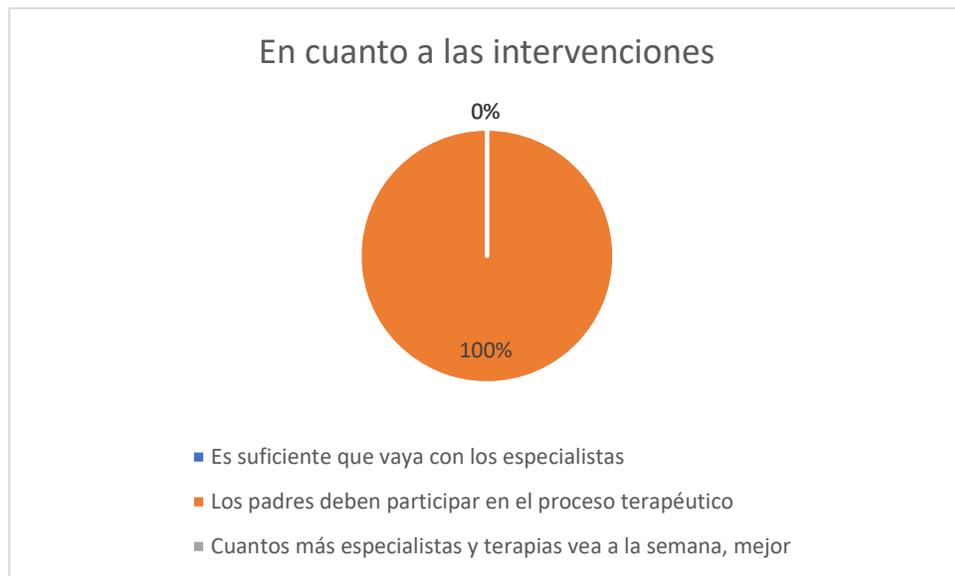


Figura 25. Ítem 8. En cuanto a las intervenciones

En la tabla 29 y figura 25 puede observarse que, al igual que en el diagnóstico, el 100% de los familiares consideró que los participantes deben participar activamente en el proceso terapéutico. Una vez más, dejaron claro que no consideran que lo más relevante sea la intensidad/cantidad de intervención. El hecho de que los familiares hagan énfasis en la importancia de su participación en el proceso terapéutico es relevante porque, tal como exponen Huizar (2020) y Wohlk (2017), cuando los padres reciben información y van tomando un papel más activo en el proceso, aumenta su confianza para crianza, porque consideran que tienen más información y conocimiento de los recursos disponibles, a la vez que disminuye su estrés.

Tabla 30

Ítem 9. Las personas con autismo

	Frecuencia	Porcentaje
Viven en su mundo	1	14%
Pueden relacionarse con otros, pero de forma inadecuada	6	86%
No se relacionan con nadie	0	0%



Figura 26. Ítem 9. Las personas con autismo

En la tabla 30 y figura 26 puede observarse que el 86% de los participantes seleccionó la opción que indica que las personas con autismo pueden relacionarse con otros, pero de forma inadecuada, mientras que el otro 14% de los familiares consideró que las personas con autismo viven en su mundo. Estos resultados coinciden con los obtenidos en el diagnóstico.

Tabla 31

Ítem 10. Las personas con autismo

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca ven a los ojos	1	14%
Les cuesta reconocer cómo se siente el otro	6	86%
Tienen conductas agresivas	0	0%



Figura 27. Ítem 10. Las personas con autismo

Tal como se observa en la tabla 31 y figura 27, posterior a su participación en el plan de capacitación, el 86% de los familiares afirmó que a las personas con autismo se les hace difícil reconocer cómo se sienten otros. El 14% restante, seleccionó la opción de que no ven a los ojos. En este ítem hubo dos diferencias importantes con respecto al diagnóstico. En primer lugar, luego de participar en el plan, ninguno de los participantes consideró que las personas con autismo tienen conductas agresivas (en el diagnóstico, el 14% marcó esta opción como correcta), y además, aumentó el porcentaje de familiares que seleccionó la opción correcta.

Tabla 32

Ítem 11. Las personas con autismo

	Frecuencia	Porcentaje
Pueden preferir jugar solos	7	100%
No les gusta compartir con los demás	0	0%
No les interesa estar con otras personas de su edad	0	0%



Figura 28. Ítem 11. Las personas con autismo

En la tabla 32 y figura 28 se observa que todos los participantes consideraron que las personas con autismo pueden preferir jugar solos. Esto implica que ninguno de ellos seleccionó las opciones que se vinculan con creencias erróneas sobre el autismo, como que no les gusta estar con los demás o no les interesa compartir con pares. Esto es interesante, porque, en el diagnóstico, un 29% de los familiares había seleccionado la opción de que a las personas que están en el espectro no les gusta compartir socialmente con otros. Esto implica que, posterior al plan, el 100% de los familiares maneja información adecuada sobre los intereses de socialización de sus hijos o nietos con autismo.

Tabla 33

Ítem 12. Las personas con autismo

	Frecuencia	Porcentaje
No saben hablar	0	0%
Tienen dificultades para comunicarse	7	100%
No se les entiende lo que dicen	0	0%



Figura 29. Ítem 12. Las personas con autismo

Tal como se observa en la tabla 33 y figura 29, posterior al plan de capacitación, el 100% de los participantes consideró que las personas con autismo tienen dificultades o desafíos en la comunicación. Estos resultados coinciden con los obtenidos en el diagnóstico.

Tabla 34

Ítem 13. Las personas con autismo

	Frecuencia	Porcentaje
No pueden mantener una conversación	1	14%
Siempre están callados	0	0%
Pueden repetir las palabras que se les dice, o los diálogos de las comiquitas	6	86%



Figura 30. Ítem 13. Las personas con autismo

En la tabla 34 y figura 30 se observa que el 86% de los familiares consideró, luego de participar en el plan de capacitación, que las personas con autismo pueden repetir las palabras que se les dice o los diálogos de las comiquitas (ecolalia), lo cual efectivamente es una manifestación del área del lenguaje y comunicación que puede estar presente. Sin embargo, el 14% afirmó que no pueden mantener una conversación, lo cual no es necesariamente cierto, y es una creencia distorsionada sobre la condición.

Es importante mencionar que, durante el diagnóstico, todos los participantes habían contestado este ítem de forma adecuada. Quizás una de las variables que influyó en este cambio puede ser el hecho de que el postest fue respondido a través de la plataforma Google Classroom, y el diagnóstico lo contestaron con el instrumento en físico; o que algunos de los niños con autismo, cuyos familiares formaron parte del grupo, no han desarrollado comunicación verbal.

Tabla 35

Ítem 14. Las personas con autismo

	Frecuencia	Porcentaje
Son difíciles de controlar	0	0%
Hacen berrinche sin motivo	0	0%
Suelen interesarse mucho en algún tema en particular	7	100%



Figura 31. Ítem 14. Las personas con autismo

Tal como se aprecia en la tabla 35 y figura 31, todos los participantes, posterior al plan de capacitación, consideraron que las personas con autismo tienen intereses restringidos (suelen interesarse mucho en algún tema en particular). Ninguno de ellos seleccionó la opción de que hacen berrinches sin motivo o que son difíciles de controlar, ambas opciones se relacionan con creencias distorsionadas sobre el autismo.

Estos resultados difieren del diagnóstico, cuando el 14% de los familiares había considerado que las personas con autismo hacen berrinche sin motivo, siendo esta opción uno de los mitos que se han extendido socialmente sobre el espectro autista. Es importante cuando alguno de los familiares, posterior al plan de capacitación, logra descartar las creencias erróneas que tiene sobre la condición, ya que el ir eliminando el estigma que existe alrededor del

autismo, permite ir superando las barreras para la inclusión y la participación plena en la sociedad (Carlos y cols., 2009).

Tabla 36

Ítem 15. Las personas con autismo

	Frecuencia	Porcentaje
Tienen dificultad para adaptarse a los cambios	6	86%
No manifiestan cariño	0	0%
Se muerden o golpean	1	14%

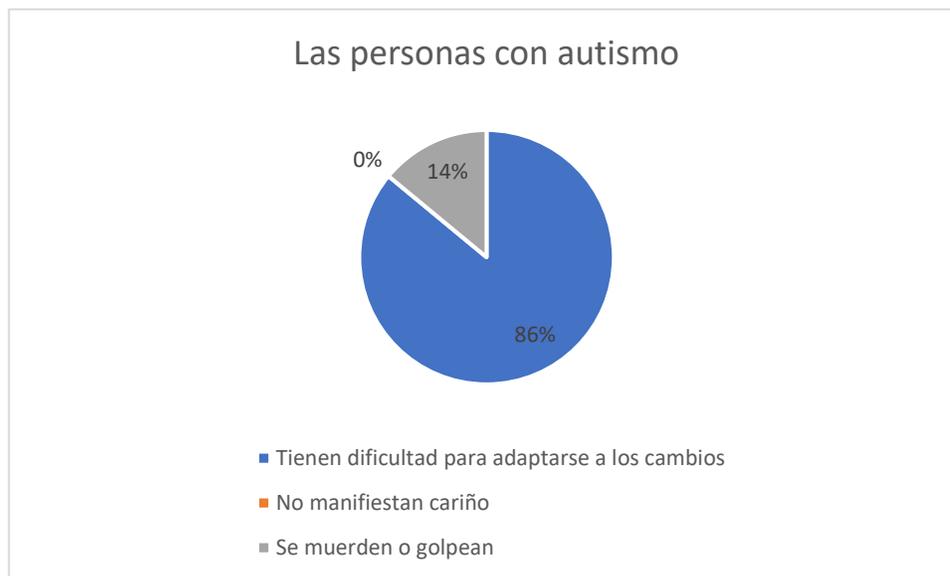


Figura 32. Ítem 15. Las personas con autismo

Tal como se aprecia en la tabla 36 y figura 32, al igual que sucedió en el diagnóstico, luego de participar en el plan de capacitación, el 86% de los familiares consideró que las personas con autismo tienen dificultad para adaptarse a los cambios. Sin embargo, aún el 14% mantiene creencias distorsionadas sobre el autismo, como la presencia de autolesiones: golpes y mordiscos.

Tabla 37

Ítem 16. Las personas con autismo

	Frecuencia	Porcentaje
Se mueven todo el tiempo	0	0%
Se balancean	0	0%
Hacen movimiento de forma repetitiva	7	100%



Figura 33. Ítem 16. Las personas con autismo

Como se aprecia en la tabla 37 y figura 33, el 100% de los familiares, luego de participar en el plan de capacitación, consideró que las personas con autismo hacen movimientos de forma repetitiva. En este caso, ninguno de ellos seleccionó las opciones que hacían referencia a los movimientos constantes o balanceos. Este resultado es interesante porque, en el momento del diagnóstico, sólo el 29% había seleccionado la opción de los movimientos repetitivos, que es una de las características que definen al autismo. En ese momento, el 71% eligió alguna de las opciones que se vinculan con creencias erradas sobre la condición.

Este resultado llama la atención, ya que como se mencionó anteriormente, y se observa en la tabla 25 y figura 21, uno de los participantes no había hecho referencia a los movimientos repetitivos y restringidos como uno de los elementos definitorios de la condición.

Tabla 38

Ítem 17. Las personas con autismo

	Frecuencia	Porcentaje
Están aisladas del mundo	0	0%
Perciben el mundo de forma diferente	7	100%
No les interesa el entorno	0	0%



Figura 34. Ítem 17. Las personas con autismo

Tal como se aprecia en la tabla 17 y figura 17, luego del plan de capacitación, todos los familiares consideraron que las personas con autismo perciben el mundo de una forma distinta. Estos resultados coinciden con los obtenidos en el diagnóstico. Esto implica que la totalidad de los participantes maneja información apropiada y certera sobre la condición, en relación con este punto.

A partir de lo antes expuesto, puede concluirse que, luego de la aplicación del plan de capacitación, los participantes ahora manejan información más adecuada sobre la definición del autismo, la edad de aparición, la diversidad que hay en el espectro, la necesidad de individualizar la intervención, así como las manifestaciones específicas en las áreas de interacción social, conducta e integración sensorial.

Por último, una vez concluido la capacitación, se pidió a los participantes su apreciación cualitativa del plan. Los familiares reportaron que fue una

grata experiencia, y que el poder recibir información y comprender las manifestaciones del autismo en sus hijos, les ayuda a disminuir la ansiedad que genera el recibir el diagnóstico. Esto coincide con lo expuesto por Cabezas (2001), quien además resalta la importancia de tener el acompañamiento de profesionales especializados en el área.

Una madre comentó *“fue grato y provechoso este espacio (...) esta experiencia no ha sido fácil (refiriéndose al diagnóstico de autismo de su hijo), creo que ha sido una de las más complejas que me ha tocado asumir y llevar, pero gracias al equipo de profesionales que conseguí, este camino se me está haciendo más llevadero”*.

Otra madre compartió *“estoy muy contenta de poder ser parte de este lindo proyecto y no sabes lo oportuno y necesario de tener este tipo de información, desde que supe que mi hija está dentro del espectro no he dudado en buscar información, esto ayuda a aliviar la ansiedad y drenar de cierta forma (...) Mi anhelo siempre será que tengamos una sociedad más informada y con empatía (...) No es un camino fácil, es una de las cosas más difíciles que me ha tocado enfrentar, pero vivirlo en compañía de profesionales y con personas que te apoyen, ha hecho aún más fácil vivirlo”*.

CAPÍTULO VI. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Conclusiones

Para una familia, que uno de sus miembros reciba el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista es un evento difícil desde el punto de vista emocional, que como mencionan Martínez y Bilbao (2008), se convierte en un evento doloroso, que requiere que los familiares tomen un tiempo para poder asimilar la información, e ir poco a poco hasta la fase de aceptación de la condición, que les permita poder tomar acciones para apoyar el desarrollo de la persona. Para poder afrontar adecuadamente esta realidad, Cabezas (2001) plantea que es importante que la familia pueda atender las características del autismo, así como la forma en la cual éstas se manifiestan en la persona. Estos dos aspectos les permitirá poder brindar el acompañamiento apropiado.

En este caso, mediante la aplicación diagnóstica del cuestionario, se identificó el conocimiento que tenían los familiares de niños con diagnóstico reciente de autismo sobre aspectos fundamentales del trastorno del espectro autista. Tal como se pudo apreciar en la descripción de los datos del diagnóstico, la mayoría de los participantes manejaba información acertada sobre el autismo, la concepción de la condición como un espectro, las áreas que están afectadas, así como la necesidad de los apoyos terapéuticos y la participación de ellos en el proceso de desarrollo del niño.

Sin embargo, también se evidenció que tenían creencias erróneas sobre el autismo, vinculadas con las manifestaciones sociales (viven en su mundo, no ven a los ojos, no les gusta compartir con otros), conductuales (hacen berrinches sin motivo, tienen conductas agresivas) y sensoriales (se mueven constantemente).

A partir de lo antes mencionado, podría decirse que el instrumento diseñado permitió precisar la información que manejaban los familiares sobre el autismo, para así, conociendo sus fortalezas y debilidades, poder diseñar un plan de capacitación que se ajustara a sus necesidades.

Acá radica la importancia del uso de este tipo de instrumentos que permitan conocer a detalle las concepciones y creencias de los familiares. Así se podrá brindar la información adecuada, fomentar el conocimiento

válido y favorecer en ellos la comprensión de la condición. Esto permitirá que puedan brindar el acompañamiento terapéutico oportuno a los niños con diagnóstico reciente, favorecer procesos de inclusión y mejorar la calidad de vida familiar.

Partiendo de los mitos o creencias distorsionadas sobre la condición que fueron identificadas en los participantes, se diseñó el plan de capacitación en línea, titulado: Comprendiendo el Autismo. El plan, con duración de 13 horas, se organizó en 6 módulos, y en cada uno de ellos se abordó aspectos fundamentales sobre el trastorno del espectro autista, sus manifestaciones e implicaciones para el desarrollo, y la importancia de la intervención temprana y oportuna. Tal como se comentó, se contó con la participación de 5 familias (específicamente 7 personas). Un dato relevante es que, en un primer momento, se contó con 14 familiares, quienes respondieron el cuestionario durante la fase de diagnóstico. De ese grupo, 5 de ellos eran padres. Sin embargo, 4 de ellos no se unieron al aula de Google Classroom. Adicionalmente, 3 madres que sí se unieron, no terminaron el plan. Estos datos reflejan la participación de los padres en los procesos de intervención. Usualmente, son las madres quienes asumen la responsabilidad de asistir y comprometerse con el proceso terapéutico. Es posible que las madres que no hayan culminado el plan aún estén atravesando el proceso de duelo posterior al diagnóstico. También sería conveniente profundizar en el conocimiento y manejo de plataformas digitales por parte de los participantes que no iniciaron o abandonaron el plan de capacitación.

Otro dato importante sobre la aplicación tiene que ver con la necesidad de hacer ajustes en la planificación inicial. En un principio se tenía planeado compartir dos temas durante una semana. Sin embargo, posteriormente, se toma la decisión de compartir solo uno a la semana, debido a que se evidenció que a los participantes se les hacía difícil dedicar varias horas a revisar y estudiar los materiales, así como realizar las actividades. Es importante que al diseñar este tipo de planes y capacitaciones dirigidas a familiares se respete su ritmo para asimilar los contenidos compartidos, que seguramente generan respuestas emocionales al estar estrechamente vinculados con sus miedos y expectativas sobre el futuro y sobre su familiar con la condición. Además, muchos de ellos también dedican parte del tiempo al trabajo, cuidado del hogar, asistencia a terapias, apoyo a sus otros hijos, por lo cual pueden tener tiempo limitado para participar en estas capacitaciones. Es importante poder ser flexible en el diseño y aplicación de estas intervenciones.

Durante la aplicación también surgió, por parte de uno de los familiares, la propuesta de crear un grupo de WhatsApp para poder continuar

compartiendo información y experiencias sobre las condiciones del espectro autista, y brindarse acompañamiento. Es interesante que, prácticamente, todos los padres hayan manifestado que sí querían continuar con el intercambio. Este grupo de WhatsApp se puede convertir en un espacio de apoyo y contención, al permitirles compartir con otros familiares que están atravesando el mismo proceso, y poder estar acompañados por la autora de este Trabajo Especial de Grado, quien es la psicóloga que los acompaña en el proceso de intervención de su familiar con autismo. De esta forma, se estaría fortaleciendo una red de apoyo, aspecto muy importante para las familias neurodiversas.

En relación con la evaluación del conocimiento adquirido por los familiares posterior a su participación en el plan de capacitación, puede decirse que, en la segunda aplicación del cuestionario sobre aspectos fundamentales del trastorno del espectro autista, los participantes demostraron tener mayor nivel de conocimiento válido sobre la condición. Específicamente, se evidencia mayor conocimiento en aspectos relacionados con la definición del autismo, la edad de aparición, la diversidad que hay en el espectro, la necesidad de individualizar la intervención, así como las manifestaciones específicas en la interacción social, conducta e integración sensorial. En todas estas áreas se había evidenciado la presencia de mitos o creencias distorsionadas al momento de la aplicación del instrumento en la fase de diagnóstico.

Tal como expone PANAACEA (2021) y Rattazi (2017), brindar a los familiares información que les permita jugar un papel cada vez más activo en el proceso, no sólo mejora la calidad de vida familiar, sino que los hace sentir más capaces, con menos estrés, y hace que el proceso de intervención sea más efectivo. En la medida en la cual ellos logren tomar decisiones basadas en conocimiento válido sobre el autismo, lograrán apoyar el proceso de desarrollo de sus niños y fomentar la inclusión y participación plena en la sociedad.

En conclusión, es necesario continuar brindando capacitaciones y espacios para que las familias que están atravesando el proceso de diagnóstico de autismo puedan tener la oportunidad de recibir el acompañamiento emocional durante el duelo, así como información válida y certera sobre la condición y las manifestaciones específicas en su familiar, para que, al estar empoderados, puedan brindar los apoyos que la persona necesita para favorecer el desarrollo y la inclusión. Tal como se aprecia con el diseño, aplicación y evaluación del plan de capacitación, los familiares, al tener estos espacios, son capaces de ir incorporando información real sobre el autismo, a la vez que van eliminando los mitos y creencias erróneas. De

esta forma, se puede decir que se logró el objetivo propuesto, de capacitar sobre aspectos fundamentales del Trastorno del Espectro Autista a padres y familiares de niños recientemente diagnosticados con la condición.

Recomendaciones

A partir de los resultados obtenidos en este Trabajo Especial de Grado, se recomienda a los profesionales y organizaciones que trabajan con personas con Trastorno del Espectro Autista:

Diseñar y aplicar planes de capacitación dirigidos a padres y familiares, no sólo sobre los aspectos fundamentales de la condición, sino también sobre otros temas que pueden ser de su interés: manejo de conductas problemáticas, cómo estimular la comunicación, entre otros.

Generar espacios de encuentro para padres y familiares de niños con la condición, para que puedan brindarse apoyo durante el proceso de diagnóstico. Sería conveniente incluir también padres cuyos niños ya tienen tiempo con el diagnóstico y recibiendo las terapias, para que compartan también su experiencia.

En la medida de lo posible, replicar este plan, pero en modalidad presencial, para que pueda darse mayor interacción y compartir de experiencias entre los participantes. Esto permitiría crear redes de apoyo con las familias de su comunidad y que puedan ser replicadores de la información aprendida.

. También podría plantearse hacer más énfasis en las estrategias que han empleado los familiares para estimular las distintas áreas, creando así mayores espacios de discusión e intercambio.

Intentar aumentar la participación de padres y otros familiares (además de las madres).

Es necesario que en los espacios de formación de profesionales que trabajen en el área de neurodesarrollo, y específicamente de autismo, se haga énfasis en la atención a padres y familiares, para que puedan recibir el acompañamiento, ya que se evidencia que para ellos es beneficioso recibir este tipo de capacitaciones.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Arias, F. (2006). *El proyecto de investigación: introducción a la metodología científica*. Caracas, Venezuela: Editorial Episteme.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5)*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Autism Speaks. (2011). *Guía para padres sobre el autismo*. EE.UU.: Autor.
- Barthélémy, C., Fuentes, J., Howlin, P. y van der Gaag, R. (2019). *Personas con trastorno del espectro del autismo: identificación, comprensión e intervención*. San Sebastián, España: Autismo Europa.
- Bonilla, M. y Chaskel, R. (2016). Trastorno del espectro autista. *Curso continuo de actualización en pediatría*, 15(1),19-29
- Cabezas, H. (2001, julio-diciembre). Los padres del niño con autismo: una guía de intervención. *Revista electrónica Actualidades Investigativas en Educación*, 1(2). Recuperado el 02 de febrero de 2021, de <https://www.redalyc.org/pdf/447/44710202.pdf>
- Cabezas, H. y Fonseca, G. (2007). Mitos que manejan los padres y madres acerca del autismo en Costa Rica. *Revista electrónica Actualidades Investigativas en Educación*, 7(2), 1-18. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/447/44770213.pdf>
- Carlos, E., Valdés, A., García, J. y Cisneros, M. (2009). Creencias erróneas de padres de niños con autismo. *Psicología Iberoamericana*, 17, 15-23. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/237023959_Creencias_Erroneas_de_Padres_de_Ninos_con_Autismo/citation/download
- Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades de Estados Unidos. (2021). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2018. *Surveillance Summaries*, 70(11), 1-16.

- Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (1999, 30 de diciembre). *Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela*, 36860 [Extraordinaria]. Marzo 24, 2000.
- Fundación Brincar por un Autismo Feliz. (2016). *Trastornos del espectro autista: estrategias para padres*. Buenos Aires, Argentina: Autor.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (1997). *Metodología de la investigación*. Bogotá, Colombia: McGraw-Hill.
- Hervás, A. y Rueda, I. (2018). Alteraciones de conducta en los trastornos del espectro autista. *Revista Neurología*, 66(1), 31-38.
- Hervás, A., Balmaña, N. y Salgado, M. (2017). Los trastornos del espectro autista (TEA). *Pediatría integral*, 21(2), 92-108.
- Hervás, A., Maristany, M., Salgado, M. y Sánchez, L. (2012). Los trastornos del espectro autista. *Pediatría integral*, 16(10), 780-794.
- Huizar, V. (2020). *A four-session workshop for parents of children with autism: understanding and managing challenging behaviors, and supporting the development of children with ASD*. Tesis de Maestría, Universidad Estatal de California. Recuperado de: <https://scholarworks.lib.csusb.edu/etd/1139>
- Instituto Nacional de la Salud Mental de Estados Unidos. (2013). *Guía para padres sobre el trastorno del espectro autista*. EE.UU.: Autor.
- Instituto Nacional para la Educación de México. (s.f.). *Cuadernillo técnico de evaluación educativa: Desarrollo de instrumentos de evaluación: cuestionarios*. Recuperado del Sitio Web del Instituto Nacional para la Evaluación de la Educación de México: <https://www.inee.edu.mx/wp-content/uploads/2019/08/P2A355.pdf>
- Kaiser Permanente. (2010). *Autismo, manual para padres: respuestas a algunas preguntas comunes*. EE.UU.: Autor.
- La Rosa, J. (2017). *Entrenamiento para padres en habilidades de autocontrol y regulación de sus hijos jóvenes con trastorno del espectro autista: dirigido a padres del Municipio Simón Rodríguez, Estado Anzoátegui*. Tesis de Especialización no publicada, Universidad Monteávila, Caracas.

- Ley para las Personas con Discapacidad (2006, 15 de noviembre). *Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela*, 38598. Enero 5, 2007.
- Martínez, M. y Bilbao, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención psicosocial*, 17(2), 215-230.
- Martínez, Y. (2017). *Manual para el abordaje de la integración sensorial (sentido vestibular y propioceptivo) en los niños con TEA dirigido a padres, representantes y/o cuidadores del Centro Psicopedagógico "Trazos y Sonrisas", ubicado en Cagua, Estado Aragua*. Tesis de Especialización no publicada, Universidad Monteávila, Caracas.
- Ministerio para el Desarrollo del niño y la familia de Columbia Británica. (2015). *Folleto para padres: su guía para los programas del autismo*. Columbia Británica, Canadá: Autor.
- Moreno, M. (2000, noviembre). *Características clínicas y neuropsicobiológicas de las personas con autismo*. Artículo presentado en el Simposio de Neurología Infantil "Avances en las Puertas del III Milenio", en el marco de XXX Aniversario del Servicio de Pediatría y las XI Jornadas Hospital Vargas, Caracas, Venezuela.
- Murillo, L. y Rosanoff, M. (2015, octubre). *Formación en habilidades para padres (PST) de niños con trastornos del desarrollo en países de bajos ingresos*. Presentación en la Conferencia Regional de Salud Mental, Santiago, Chile.
- Navarro, E., Valadez, M., Soltero, N., Zambrano, R., Nava, G. y Sandoval, J. (2013). Programa de entrenamiento cognitivo conductual para padres de niños con trastorno del espectro autista. *Revista de Educación y Desarrollo*, 25, 71-76.
- Organización de Estados Americanos. (1999). *Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad*. Ciudad de Guatemala: Autor.
- Organización de Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York: Autor.
- PANAACEA. (2021). *Intervención*. Recuperado del sitio Web de PANAACEA: <https://www.panaacea.org/espectro-autista/intervencion/>

- Pereira, M. (2013). Intervención psicológica de los trastornos del espectro autista. En Sociedad Venezolana de Neurología (Ed.). *Trastorno del espectro autista: una visión multidisciplinaria* (pp. 167-191). Caracas, Venezuela: Sociedad Venezolana de Neurología.
- Powers, M. (2010). El niño autista y su familia. En M. Powers (Ed.). *Niños autistas: guía para padres, terapeutas y educadores* (pp. 124-158). D.F., México: Trillas.
- Rattazi, A. (2017, septiembre). *Principios de intervención en CEA*. Presentación en el 38vo. Congreso Argentino de Pediatría, Córdoba, Argentina.
- Rojas, V., Rivera, A. y Nilo, N. (2019). Actualización en diagnóstico e intervención temprana del trastorno del espectro autista. *Revista chilena de pediatría*, 90(5), 478-484.
- Tellería, Z. y Jaimes, V. (2013). Definición, etiología, epidemiología y criterios clínicos de los trastornos del espectro autista. En Sociedad Venezolana de Neurología (Ed.). *Trastorno del espectro autista: una visión multidisciplinaria* (pp. 1-31). Caracas, Venezuela: Sociedad Venezolana de Neurología.
- Vargas, Z. (2009). La investigación aplicada: una forma de conocer las realidades con evidencia científica. *Revista Educación*, 33(1), 155-165.
- Wohlk, H. (2017). *A parent education curriculum for decreasing stress in families raising a child with an autism spectrum disorder*. Tesis de Maestría, Universidad Estatal de California. Recuperado de: <https://scholarworks.lib.csusb.edu/etd/578>
- Ysea, M. (2020). *Fase psicoeducativa de un programa de acompañamiento a los padres de los niños y/o adolescentes, con trastorno del espectro autista, que asisten a la consulta de psiquiatría infantil del centro de medicina física y rehabilitación Dr. Regulo Carpio López, Barquisimeto, Edo. Lara*. Tesis de Especialización no publicada, Universidad Monteávila, Caracas.

APÉNDICES Y ANEXOS

ANEXO 1

Instrumento de Recolección de Información

Estimado familiar:

El presente cuestionario tiene como propósito obtener información sobre los conocimientos que posee sobre los Trastornos del Espectro Autista. La información que suministre será confidencial, y servirá para el cumplimiento de los objetivos del Trabajo Especial de Grado titulado Conviviendo con el Autismo: Plan de Capacitación sobre el TEA dirigido a padres y familiares de niños con diagnóstico reciente, realizado por la psicóloga Mariana Sánchez Arellano para poder optar al título de Especialista en Atención Psicoeducativa del Autismo, por la Universidad Monteávila.

Por favor, tome el tiempo para leer los planteamientos a continuación. No omita ninguno de ellas, y responda, encerrando en un círculo, la opción que considere más apropiada en cada caso.

¡Muchas gracias por su valiosa colaboración!

Lea detenidamente los siguientes enunciados y encierre en un círculo la opción que considere correcta.

1. ¿Qué es el autismo?
 - A. Una enfermedad rara
 - B. Un trastorno psiquiátrico
 - C. Una alteración del neurodesarrollo

2. ¿Cuándo se presenta el autismo?
 - A. A partir de los 2-3 años
 - B. Desde el nacimiento
 - C. A partir de los 7 años

3. Se dice que el autismo es un espectro porque:
 - A. Todas las personas con autismo son iguales
 - B. Cada persona con autismo es distinta a las demás

4. ¿Qué aspectos están alterados en las personas con autismo?
 - A. La comunicación, la socialización y la forma de comportarse
 - B. La comunicación y la socialización
 - C. La forma de comportarse y la socialización

5. ¿Para qué es importante conocer las señales de alerta?
 - A. Para poder dar un diagnóstico definitivo lo antes posible
 - B. Para poder orientar a la familia y recibir la atención lo antes posible

- 6.** Sobre las terapias:
- A. No son tan necesarias, con el colegio y sus actividades extraacadémicas puede ser suficiente
 - B. Son necesarias sólo en casos extremos
 - C. El plan depende de cada niño
 - D. Todos los niños deben recibir las mismas terapias
- 7.** El especialista más importante en la atención de niños con autismo es:
- A. El psicólogo
 - B. El terapeuta ocupacional
 - C. La terapeuta de lenguaje
 - D. Depende del caso
- 8.** En cuanto a las intervenciones:
- A. Es suficiente que vaya con los especialistas
 - B. Los padres deben participar en el proceso terapéutico
 - C. Cuantos más especialistas y terapias vea a la semana, mejor
- 9.** Las personas con autismo:
- A. Viven en su mundo
 - B. Pueden relacionarse con otros, pero de forma inadecuada
 - C. No se relacionan con nadie
- 10.** Las personas con autismo:
- A. Nunca ven a los ojos
 - B. Les cuesta reconocer cómo se siente el otro
 - C. Tienen conductas agresivas

11. Las personas con autismo:

- A. Pueden preferir jugar solos
- B. No les gusta compartir con los demás
- C. No les interesa estar otras personas de su edad

12. Las personas con autismo:

- A. No saben hablar
- B. Tienen dificultades para comunicarse
- C. No se les entiende lo que dicen

13. Las personas con autismo:

- A. No pueden mantener una conversación
- B. Siempre están callados
- C. Pueden repetir las palabras que se les dice, o los diálogos de las comiquitas

14. Las personas con autismo:

- A. Son difíciles de controlar
- B. Hacen berrinche sin motivo
- C. Suelen interesarse mucho en algún tema en particular

15. Las personas con autismo:

- A. Tiene dificultad para adaptarse a los cambios
- B. No manifiestan cariño
- C. Se muerden o golpean

16. Las personas con autismo:

- A. Se mueven todo el tiempo
- B. Se balancean
- C. Hacen movimientos de forma repetitiva

17. Las personas con autismo:

- A. Están aislados del mundo
- B. Perciben el mundo de forma diferente
- C. No les interesa el entorno

¡Muchas gracias por su valiosa colaboración!

ANEXO 2

Validación de expertos

INSTRUMENTO PARA DETERMINAR LA VALIDEZ DEL CONTENIDO DEL CUESTIONARIO

INSTRUCCIONES:

1. Señale la Pertinencia de los ítems del instrumento con los objetivos y variables

Marque para cada ítem si le parece:

(S): Suficiente

(MS): Medianamente suficiente

(I): Insuficiente

En caso de marcar MS o I pase a la parte de observaciones y exponga su apreciación.

2. Señale la Coherencia de los ítems del instrumento con los indicadores.

Marque para cada ítem si le parece:

(S): Suficiente

(MS): Medianamente suficiente

(I): Insuficiente

En caso de marcar MS o I pase a la parte de observaciones y exponga su apreciación.

3. Redacción y lenguaje. Coloque para cada ítem si le parece:

(C): Claro

(MC): Medianamente claro

(Co): Confuso

En caso de marcar MC o Co pase a la parte de observaciones y exponga su apreciación.

4. Aspectos Generales. Marque SÍ o NO en cada uno de los cinco aspectos que se detallan. En caso de marcar NO, pase a la parte de observaciones y exponga su apreciación.

GUÍA DE VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO

N° de ítem	Pertinencia			Coherencia			Redacción y Lenguaje			Observaciones
	S	MS	I	S	MS	I	C	MC	Co	
1	X			X			X			
2	X			X			X			
3	X			X			X			
4	X			X			X			
5	X			X			X			
6	X			X			X			
7	X			X			X			
8	X			X			X			

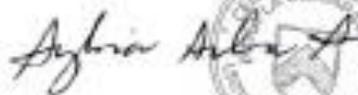
ASPECTOS GENERALES			
	SI	NO	OBSERVACIONES
a- Contiene instrucciones	X		
b- Adecuada cantidad de ítems	X		
c- Permite el logro de los objetivos	X		
d- Presenta forma lógica y secuencial	X		
e- Suficiente para recolectar información	X		

Datos de Identificación del Experto evaluador:

Nombre y Apellido: Sylvia Silva Sánchez

C.I. N°: 8748035

Profesión: Profesora




Firma

GUÍA DE VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO

N° de ítem	Pertinencia			Coherencia			Redacción y Lenguaje			Observaciones
	S	MS	I	S	MS	I	C	MC	Co	
1	x			x			x			
2	x			x			x			
3	x			x			x			
4	x			x			x			
5	x			x			x			
6	x			x			x			
7	x			x			x			
8	x						x			

ASPECTOS GENERALES			
	SI	NO	OBSERVACIONES
a- Contiene instrucciones	x		
b- Adecuada cantidad de ítems	x		
c- Permite el logro de los objetivos	x		
d- Presenta forma lógica y secuencial	x		
e- Suficiente para recolectar información	x		

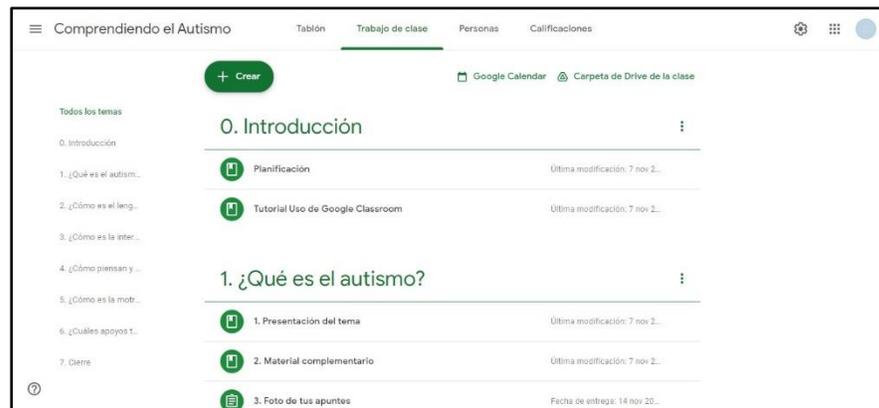
Datos de Identificación del Experto evaluador:
 Nombre y Apellido: Katherine Goncalves Correia
 C.I. N°: 17964474
 Profesión: Licenciado en Psicología



Firma

ANEXO 3

Fotos Aula de Google Classroom



 6 comentarios de clase



23 nov 2021

Muy interesante el artículo. Motiva a ensayar cuanto antes el contacto visual en los niños explicándoles la necesidad de hacerlo, utilizando un lenguaje apropiado a la edad. A los 12 años es un poco tarde.



28 nov 2021

feliz domingo, en efecto esta interesante el video, hay actitudes inconscientes de las que nos hacemos conscientes cuando hacemos este tipo de capacitaciones, sin embargo aun teniendo herramientas, en la cotidianidad, al menos a mi me cuesta mantener al 100% la supervisión e identificación de algunas actitudes, no solo la mirada pues depende del contexto y la circunstancia, sino de posturas corporales y otras. En este caso, entrenar a nuestros hijos para una socialización aceptable como lo plantea el video es válido y necesario, pues la ausencia de mirada se puede prestar a malas interpretaciones, estoy de acuerdo.



Mariana Sánchez Arellano 6 dic 2021

Hola , sí, además de trabajarlo, es importante conocer por qué el contacto visual suele ser inusual, para poder hacer el acompañamiento. Por eso elegí el testimonio de una persona con condición del espectro autista...



Mariana Sánchez Arellano 6 dic 2021

Hola, sí, es importante abordar las habilidades y destrezas sociales desde edades tempranas...

8 dic 2021

Estoy de acuerdo en que el contacto visual es importante para mantener la debida atención en la conversación, pero siento que es muy difícil mantenerlo activo al 100%, incluso en los adultos... Claro que depende tambien del grado en que se encuentre la persona dentro del espectro, en el caso de mi hijo, podría sentir que varios factores influyen en que no tenga un contacto visual constante, falta de interés, pena, cansancio, etc. sin embargo, cuando lo hace, el mensaje llega mucho mas rápido. He notado que a medida que va madurando, también ha mejorado el contacto visual...



Mariana Sánchez Arellano 11 dic 2021

Hola , sí, a veces es difícil mantener contacto visual y como planteas hay varios factores que intervienen en este aspecto, como por ejemplo, el tema sensorial. Como se comenta en el vídeo de la presentación, más que una ausencia de contacto visual, se habla de un contacto visual inusual. Es interesante y necesario conocer la experiencia de personas que están en el espectro, quienes pueden contarnos de primera mano su vivencia y su punto de vista sobre este aspecto...