



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Healthcare4ASD



Guia para implantar la
formación sobre TEA en la EFP



Índice

Introducción	03
Presentación del proyecto	05
1. Objetivos del proyecto	06
A. Objetivos principales	06
B. La cooperación	07
2. Presentación de los resultados del proyecto	10
3. Enfoque en PR1: Presentación de los módulos	11
4. Lecciones aprendidas	13
1.España	13
a. Metodología empleada	13
El piloting	13
El público	14
b. Comentarios	14
2.Suecia	15
a. Metodología empleada	15
El piloting	15
El público	15
b. Comentarios	16
3.Grecia	16
a. Metodología empleada	16
El piloting	16
El público	16
b. Comentarios	17
4.Francia	17
a. Metodología empleada	17
El piloting	17
El público	18
b. Comentarios	18
4. Metodología general y recomendaciones	20
5. Recursos adicionales y consejos metodológicos	25
5.1 Formas alternativas de organizar la formación	25
Alternativa 1	25
Alternativa 2	25
Alternativa 3	26
Alternativa 4	26
5.2 Recursos adicionales y agentes nacionales	27
a) España	27
b) Suecia	27
c) Grecia	28
d) Francia	28
e) Bélgica	29

Introducción

Este documento constituye una hoja de ruta para que los profesionales, las escuelas y los proveedores de FP impartan formación sobre los aspectos básicos del Trastorno del Espectro Autista con el fin de concienciar y ofrecer mejores servicios de atención y apoyo a los pacientes con TEA y a sus cuidadores. Este documento es el último resultado del proyecto HealthCare4ASD que se llevó a cabo desde diciembre de 2021 y finalizará en noviembre de 2023. Esta hoja de ruta es la ocasión para perpetuar los resultados de este proyecto y presentar lo que la asociación ha desarrollado en dos años.

Estimados lectores, tomen esta hoja de ruta como una receta. Para impartir la formación de forma óptima, asegúrese de conocer a sus destinatarios y sus expectativas: algunos consejos se aplicarán a un determinado tipo de grupo destinatario más que a otro, algunas actividades podrán realizarse con un determinado tipo de participantes y algunos ejercicios serán más productivos con unos alumnos que con otros. No se preocupe, en esta hoja de ruta encontrará más detalles y ejemplos. El consorcio de HealthCare4ASD le desea una buena lectura y una feliz formación.

Parte 1

Presentación del
proyecto

Presentación del proyecto

Dado que la prevalencia del Trastorno del Espectro Autista (TEA) ha seguido aumentando en un 200% en los últimos 20 años. Según ASDEU (2018), el proyecto del Parlamento Europeo sobre TEA, uno de cada 89 niños es diagnosticado con TEA en la Unión Europea. En consecuencia, la atención y el diálogo para el TEA se está moviendo consistentemente más alto en la agenda social. Para los profesionales que trabajan más a menudo con personas con TEA, existe la necesidad de que su formación esté a la altura de estas necesidades emergentes y futuras de nuestra sociedad.

Como ha puesto de relieve nuestra investigación, muchos de los profesionales que trabajan en la atención a TEA han aprendido todas sus competencias durante su experiencia laboral.

Las características únicas de la población con TEA suponen un reto único para los profesionales sanitarios. La exposición a un nuevo entorno a la que debe enfrentarse una persona con TEA durante una consulta, la falta de comunicación verbal y los comportamientos repetitivos pueden convertirse en barreras para el diagnóstico y el manejo médico durante la visita. La falta de habilidades y de formación pertinente de los profesionales sanitarios puede dar lugar a un diagnóstico e intervención tardíos, a una gestión deficiente de los pacientes con TEA que necesitan servicios sanitarios y, por lo tanto, a una prestación de servicios de baja calidad por parte de los profesionales sanitarios. Sin embargo, actualmente no existe ninguna especialización de FP para profesionales sanitarios sobre autismo. Se ofrecen algunos cursos online para profesionales sanitarios, pero o bien son introductorios y sesiones informativas o bien sólo están disponibles en inglés y son cursos de pago. Por último, si existen algunos cursos, es responsabilidad del profesional buscarlos y pagarlos, ya que en la facultad de medicina (por ejemplo) sólo se habla brevemente del TEA.

Para hacer frente a la falta de formación y sensibilización sobre las personas y los niños con TEA se desarrolló el proyecto Healthcare, con el fin de ofrecer algunas herramientas y recursos para compensar la falta de formación a la que pueden enfrentarse nuestros profesionales.

1. Objetivos del proyecto

A. Objetivos principales

El proyecto Healthcare4ASD comenzó en diciembre de 2021 con el objetivo de mejorar los servicios de atención y apoyo a las personas con TEA.

Para lograrlo, he aquí los 4 pilares del proyecto:

- apoyar la innovación en la FP ofreciendo una nueva especialización en TEA
- mejorar la formación de los profesionales sanitarios en TEA
- sensibilizar a los profesionales sanitarios sobre la importancia de la formación en TEA
- responder a la creciente necesidad de TEA

En general, el proyecto iba dirigido a un amplio grupo de destinatarios:

- Personas con TEA que querían saber más sobre su enfermedad.
- Padres y cuidadores informales de personas con TEA (familiares cercanos, amigos, parejas, vecinos...)
- Profesionales sanitarios
- Estudiantes de enfermería y medicina
- Estudiantes en general
- Cualquier persona interesada en la temática
- El público en general con el fin de sensibilizarlo



Este proyecto tiene una duración de dos años: incluye la investigación, el desarrollo de la formación y el pilotaje. Los resultados estarán disponibles incluso una vez finalizado el proyecto, de forma gratuita en el sitio web para uso de todos.

B. La cooperación

Cinco organizaciones de cinco países europeos se unieron en el proyecto HeathCare4ASD con el objetivo de trabajar por una menor discriminación y unas medidas más sencillas y eficaces para atender a las personas con TEA. En este proyecto Erasmus+ han participado 5 organizaciones con diferentes propósitos cotidianos y diversas especialidades, que han tomado la temática del TEA para hacerla más accesible y comprensible al gran público.

ARFIE (Bélgica) La Asociación para la Investigación y la Formación sobre Integración en Europa se creó en 1992 como ONG europea dedicada a mejorar el apoyo, la inclusión social y los servicios para las personas con discapacidad y necesidades importantes en materia de dependencia y salud mental. En estrecha colaboración con proveedores de servicios, centros de investigación y organizaciones, ARFIE ha llevado a cabo diversos proyectos y publicaciones europeos a lo largo de 25 años. Su labor se centra en la difusión de buenas prácticas acordes con la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Como miembro del Foro Europeo de la Discapacidad, ARFIE colabora en la defensa de los derechos de las personas con discapacidad y la inclusión social. Como red de proveedores de servicios y centros de investigación, ARFIE hace hincapié en la formación de calidad del personal que trabaja con personas discapacitadas para mejorar la calidad de los servicios, la calidad de vida de los usuarios y la integración social. Defienden la toma de decisiones individual, el acceso a la educación y el desarrollo de habilidades profesionales. La implicación de ARFIE abarca múltiples áreas, como la no discriminación, la igualdad de oportunidades y el diálogo familiar, contribuyendo a un enfoque equilibrado e integrador.

CESUR (España) El Centro Superior de Formación Europa Sur (CESUR) funciona como centro privado de Formación Profesional (FP) y como centro de formación para el empleo. Dentro de su oferta de FP, CESUR imparte formación de educación de grado medio y superior. Acreditado tanto por el Ministerio de Educación como por el Ministerio de Empleo, CESUR ofrece programas oficiales de FP y Certificados de Profesionalidad. Con 22 prestigiosos centros de FP repartidos por las principales ciudades españolas, el enfoque pedagógico y la excelencia educativa de CESUR han obtenido un gran reconocimiento. El centro ofrece una diversa gama de más de 93 cursos de FP, que abarcan sectores tan solicitados como la Aeronáutica, la Salud, el Deporte, las Finanzas, la Gestión, el Comercio, el Turismo, los Medios Audiovisuales y las TIC. Estos programas se imparten mediante modalidades presenciales, en línea y en un innovador sistema dual (formación en alternancia).

Folkuniversitet (Suecia) es una destacada asociación nacional de FP que ofrece una variada gama de cursos de formación de FP y educación de adultos en toda Suecia y en múltiples países europeos. Fundada en 1954, Folkuniversitetet es una figura destacada de la educación de adultos y el aprendizaje permanente en Suecia. Folkuniversitetet, que cuenta con cinco fundaciones jurídicamente independientes y más de cuarenta sucursales locales, atrae a más de 140.000 estudiantes al año para clases, cursos cortos y programas de estudio a tiempo completo de seis meses a dos años de duración. La oferta educativa de Folkuniversitetet abarca la formación profesional inicial y continua, la enseñanza secundaria y la formación para el mercado laboral. La FU-Uppsala, pionera en métodos de enseñanza innovadores e integración de las TIC, amplía su alcance a diversos grupos desfavorecidos, como desempleados, personas poco cualificadas, inmigrantes, refugiados, discapacitados, jóvenes que abandonan los estudios y ninis. Folkuniversitetet colabora estrechamente con partes interesadas como agencias de asistencia a domicilio, empresas, servicios públicos de empleo y ayuntamientos, y organiza programas de formación especializados para abordar la inclusión social y laboral. Anualmente, imparten más de 67.000 horas de formación formal y no formal, principalmente dirigida a los jóvenes.

KMOP (Grecia) es una organización sin ánimo de lucro fundada en 2006, dedicada a mejorar las oportunidades educativas y promover la integración en el mercado laboral, la movilización social y la inclusión de las poblaciones desfavorecidas. Alineada con los Objetivos de Desarrollo Sostenible, desarrolla servicios y soluciones educativas innovadoras, colaborando con Instituciones de Educación Superior (HEIs) para crear programas de aprendizaje permanente para grupos marginados y vulnerables. Sus actividades abarcan estudios sobre las necesidades educativas y de mercado de las personas desfavorecidas, así como el diseño de herramientas educativas a medida para personas con discapacidades y trastornos mentales. Organizan seminarios y conferencias, y participan en proyectos nacionales e internacionales. La amplia experiencia administrativa y de gestión de la organización se demuestra a través de la aplicación de Planes de Acción Local y colaboraciones con las autoridades locales, gestionando importantes fondos. La red de interesados nacionales de KMOP contribuye a la ejecución de los proyectos. KMOP cuenta con una gran experiencia en la formación, educación e integración efectivas de grupos marginados en el mercado laboral, lo que le convierte en un valioso activo para los consorcios de proyectos. El equipo de investigación y ejecución de la organización posee amplios conocimientos en ámbitos como la migración, la responsabilidad social, la empleabilidad, la protección de los derechos humanos, la prevención del ciberacoso y la sostenibilidad.

Afeji (Francia): Afeji Hauts-de-France, creada en 1962, es una organización sin ánimo de lucro comprometida con la lucha contra la exclusión en la región de Hauts-de-France. Funciona como una entidad vital de carácter social, sociomédico y educativo, y colabora estrechamente con los servicios públicos. Su misión abarca el apoyo a las personas vulnerables a lo largo de toda la vida, abordando retos como las complejidades familiares, las discapacidades, la pérdida de autonomía, el acceso al empleo y el malestar social. Con una notable presencia en el departamento Nord, Afeji gestiona 110 establecimientos y servicios, en los que trabajan 3.000 profesionales para atender a 16.000 clientes. Afeji emplea la innovación a través de establecimientos especializados, esforzándose por adaptarse y anticiparse a la evolución de las necesidades mediante una experiencia territorial a medida. Haciendo hincapié en valores como la capacidad de respuesta, la mejora continua y la capacitación de los usuarios, Afeji contribuye al apoyo al autismo, asociándose con diversas instituciones para agilizar los diagnósticos y la atención temprana. Esta red de colaboración, que incluye experiencia en formación, está dirigida por profesionales dedicados, además de implicar a padres y niños en la configuración del desarrollo del proyecto.



2. Presentación de los resultados del proyecto

TEL proyecto HealthCare4ASD tiene como objetivo desarrollar 4 resultados principales del proyecto que son los siguientes:

- Resultado del proyecto 1: El primer resultado es un plan de formación con presentaciones en PowerPoint.
- Resultado del proyecto 2: El segundo resultado es un conjunto de herramientas con juegos y actividades para ayudar a los formadores a dinamizar la formación.
- Resultado del proyecto 3: Para el tercer resultado, la asociación puso a prueba la formación con profesionales de su país.
- Resultado del proyecto 4: El último resultado es esta hoja de ruta destinada a formar a los formadores que utilizarán el plan de estudios y ayudarán a impartir una formación cualitativa. El resultado 3 es la base de esta hoja de ruta, ya que la información obtenida en la prueba piloto es un gran recurso para las próximas entregas de la formación.

Todos los resultados estarán disponibles gratuitamente y en todas las lenguas de los socios (griego, francés, sueco y español), además de la versión inglesa.



3. Enfoque en PR1: Presentación de Los módulos

El plan de estudios se divide en 3 módulos. En ellos se tratan principalmente los aspectos básicos del trastorno del espectro autista. Cada módulo se divide en dos partes:

Módulo 1. ¿Qué es el TEA?

Unidad 1: Características y causas de los TEA

Unidad.2: Diagnóstico y necesidades de las personas con TEA

Módulo 2. Comunicación con personas con TEA

Unidad 1: Características sociales y comunicativas de las personas con TEA

Unidad.2: Formas óptimas de comunicarse con personas con TEA

Módulo 3. Práctica asistencial diaria para personas con TEA - De la primera a la última consulta

Unidad 1: Buenas prácticas sanitarias para personas con TEA

Unidad 2: Implementación de la rutina asistencial y experiencias en el tratamiento de personas con TEA

Parte 2

Lecciones aprendidas

4. Lecciones aprendidas

En esta sesión tendrás una idea general de cómo se impartió el pilotaje en los distintos países del consorcio. Tenga en cuenta que el contenido básico de la formación es el mismo, pero la aplicación puede variar por diversas razones. También se dispondrá de comentarios adicionales de los alumnos. De hecho, para evaluar la calidad se han pasado 2 cuestionarios a los participantes de todos los países para que autoevalúen sus conocimientos antes y después de la formación.

ESPAÑA

a. Metodología empleada

El piloting:

El pilotaje se ha llevado a cabo en tres sesiones. Sólo se necesitaba un aula para la aplicación. Había que equiparla con un proyector, mesas y sillas. Cada día se presentó y debatió un módulo. Así, la distribución de los materiales es la siguiente:

En la primera sesión, "Módulo I. ¿Qué es el TEA?", con sus unidades "Unidad 1. Características y causas del TEA" y "Unidad 2. Diagnóstico y necesidades de las personas con TEA". Características y causas de los TEA" y "Unidad 2 Diagnóstico y necesidades de las personas con TEA". Las actividades vistas fueron el "Test de evaluación de conocimientos" de la Unidad 1, con fue y la actividad individual en la que los participantes fueron respondiendo por sí mismos a cada una de las preguntas. En la Unidad 2, el "Anexo 1: Cuestionario para cuidadores - Primer paso del diagnóstico en niños pequeños" era una actividad de grupo en la que cada participante leía cada pregunta y después intentaba averiguar cómo la respondería un padre con TEA. Y el "Ejercicio de estudio de casos: Identificar diferentes retratos de personas con TEA", lo hicieron en grupos y después se corrigió entre todos.

En la segunda sesión, "Módulo II. Comunicación con personas con TEA", con sus unidades, "Unidad 1. Características sociales y comunicativas de las personas con TEA" y "Unidad 2. Formas óptimas de comunicación con personas con TEA" fueron presentadas y debatidas. La actividad realizada fue el "Cuestionario de opciones múltiples: características sociales y comunicativas de las personas con TEA" correspondiente a la Unidad 1, que se llevó a cabo de forma individual y se resolvió colectivamente. Las actividades de la Unidad 2 fueron el

Role Playing: Formas óptimas de comunicarse con personas con TEA", que se llevó a cabo en pequeños grupos de dos personas, una actuando como profesional sanitario y la otra como paciente con TEA. Tras el juego de rol, hubo un debate. La segunda actividad fue la "Simulación: Eres un profesional de la educación y tienes que informar a los padres de un niño con TEA sobre las características de su hijo", que se realizó en pequeños grupos de tres personas en la piel de Profesional de la Educación, Madre y Padre y en algunos grupos, se incluyó la piel del paciente con TEA. Fue una actividad de improvisación, después de la cual, hubo un debate.

En la tercera y última sesión, "Módulo III. Práctica asistencial diaria para personas con TEA - De la primera a la última consulta", con sus unidades, "Unidad 1. Buenas prácticas asistenciales para personas con TEA" y "Unidad 2. Buenas prácticas asistenciales para personas con TEA". Buenas prácticas en la atención sanitaria a personas con TEA" y "Unidad 2. Se presentó y debatió la aplicación de la rutina y las experiencias sanitarias en el tratamiento de personas con TEA. La actividad vista para la Unidad 1 fue "Test de evaluación de conocimientos: Buenas prácticas sanitarias para personas con TEA", que se realizó de forma individual y se resolvió de forma colectiva. Para la Unidad 2, las actividades realizadas fueron la "Simulación: Eres dentista y una persona con TEA y un acompañante van a tu consulta" en la que había pequeños grupos de tres personas que actuaban como dentista, persona con TEA y acompañante. El "Estudio de caso Antonis" en el que los participantes se dividieron en pequeños grupos de tres o cuatro personas y tuvieron que resolver el ejercicio. A continuación, se visualizaron todas las historias sociales en el siguiente orden: "Mi visita al médico", "Mi operación" y "Mi visita al otorrino".

EL público:

El grupo objetivo estaba formado principalmente por 26 estudiantes de FP de Integración Social y 3 personas procedentes de una asociación que trabaja con jóvenes con discapacidad intelectual. Las edades oscilaban entre los 18 y los 48 años, con una media de 24,57 años. En cuanto a la formadora, era profesora de FP de Cesur Madrid II e investigadora del proyecto Healthcare4ASD, con un año de experiencia en área educativa.

b. Comentarios

Tras las sesiones, el 50% de los participantes afirmó tener un buen nivel de conocimientos sobre el autismo, el 63% dijo evaluar como muy bueno su conocimiento de los métodos y formas de comunicación con las personas autistas. El 32,6% dijo que las sesiones les ayudaron a desarrollar sus conocimientos sobre cómo diagnosticar y reconocer a una persona autista. Y el 97,8% opinó que se proporcionó información útil para tratar mejor a las personas autistas y comunicarse con ellas.

SUECIA

a. Metodología empleada

El piloting:

La formación se desarrolló en 4 sesiones. Tres en línea y una presencial con 25 participantes en total. Las 3 sesiones tuvieron que ser en línea, ya que el formador quería dar la oportunidad de participar a los participantes que viven y trabajan en otras ciudades diferentes. La mayoría de los participantes eran de Gävle (donde se realizó la sesión física principal), 3 de Västerås (enfermeros asistentes), 4 de Estocolmo (1 profesor, 2 estudiantes de enfermería (1 de ellos autista) y 1 familiar de un niño autista). Por este motivo, fue necesario celebrar algunas de las sesiones en línea para que los participantes de Estocolmo y Västerås pudieran participar.

Cada sesión en línea duró una hora y media. La sesión física tuvo lugar en la clase de Vårdomsorg (escuela de cuidados) en Gävle y se realizó en 3 horas.

Para el resultado 1 del proyecto: el plan de estudios enriqueció la información de los participantes sobre cómo diagnosticar y evaluar las necesidades de las personas con TEA. Se explicó a los participantes las definiciones y los criterios de diagnóstico de los TEA. Antes de pasar al contenido del plan de estudios, se hicieron un par de preguntas para evaluar los conocimientos de los participantes. Después, mientras se presentaba el contenido, el formador utilizaba preguntas atractivas para hacerlo más interactivo.

Para el resultado del proyecto 2: la caja de herramientas, el formador empezó haciendo preguntas relacionadas con la reflexión de los participantes sobre el resultado del proyecto 1, así como sus expectativas sobre el resultado del proyecto 2 (la caja de herramientas). A continuación, el formador repasó algunos detalles de los módulos seleccionados para presentar e ilustrar su estructura y contenido. Los módulos seleccionados para cada sesión se eligieron en función de la posición de los participantes, su formación y sus conocimientos previos sobre el tema.

El público:

Los participantes tenían distintos orígenes y edades comprendidas entre los 18 y los 63 años. Los participantes eran:

- 3 profesores: 1 profesor de enfermería de Estocolmo y 2 profesores de cuidados,
- 7 estudiantes de asistencia sanitaria,
- 5 trabajadores sociales,
- 1 preparador laboral (en el ámbito sanitario),

- 1 persona con TEA que también es estudiante de sanidad,
- 1 familiar de un niño autista,
- 2 auxiliares de odontología y,
- 6 auxiliares de enfermería.

b. Comentarios

En cuanto a la organización, la mayoría de los participantes (59%) opinó que la organización de las sesiones era buena. En cuanto a la logística, todos los participantes se mostraron satisfechos en los siguientes porcentajes: Al 31% le pareció excelente, al 34,5% muy buena y al 34,4% buena. La formación cumplió las expectativas de todos los participantes, con un porcentaje del 91% de participantes que la consideraron útil en grado máximo. El porcentaje de participantes que otorgaron un alto índice a sus conocimientos sobre el autismo ha aumentado tras las sesiones.

GRECIA

a. Metodología empleada

El piloting:

En Grecia, las invitaciones se enviaron a organizaciones, ONG, centros de salud mental y asistencia sanitaria, partes interesadas y particulares. Por ejemplo, KMOP invitó a dos asociaciones de enfermeros y a la Asociación Panhelénica de Visitadores Sanitarios. La formación se difundió también a través de las redes sociales de KMOP (LinkedIn, Facebook e Instagram).

La primera sesión incluyó una presentación del proyecto Healthcare4ASD y sus resultados, seguida del primer módulo de la formación. La sesión incluyó también un debate con la ponente Konstantina Kirimi, terapeuta ocupacional de la organización PLOES, y Katerina Sourda, que compartió su experiencia como madre de un niño con TEA. En la segunda sesión se impartió el segundo módulo sobre comunicación con personas con TEA, y el tercer día, el módulo final sobre prácticas cotidianas. Todas las sesiones incluyeron actividades interactivas y debates abiertos, por lo que los participantes tuvieron la oportunidad de intercambiar conocimientos y experiencias.

El público:

La mayoría de los participantes eran profesionales sanitarios y de la salud, trabajadores sociales, enfermeros, médicos, psicólogos, educadores, terapeutas ocupacionales, etc. Algunos de los participantes eran estudiantes de carreras sanitarias o de salud mental.

b. Comentarios

Todos los participantes se mostraron muy activos durante la formación y apreciaron el contenido. Los cuestionarios de opinión fueron muy positivos.

Sólo hubo una recomendación importante relativa a la colaboración y cooperación entre diferentes partes interesadas y organizaciones, como escuelas, instituciones educativas y servicios sanitarios. Esto puede dar la oportunidad de un enfoque integral y holístico para apoyar a las personas con TEA en cada parte de sus vidas, especialmente cuando estas partes se superponen y están interconectadas.

FRANCIA

a. Metodología empleada

El piloting:

En Francia, es difícil movilizar a los profesionales de los sectores médico-social y sanitario para que participen en cursos de formación, ya que estas profesiones están sometidas a presión y a menudo carecen de personal suficiente en sus establecimientos. Para el piloto, Afeji se comunicó durante varios meses antes de cursar la invitación. Para atraer a los profesionales, hablarles del proyecto HealthCare4ASD e impartir los módulos de forma cualitativa y dinámica, decidieron incluir a algunos profesionales como facilitadores.

Afeji planteó un foro más que una simple formación. Los debates fueron abiertos con los profesionales y se añadieron temas adicionales a la agenda de la semana, como:

- Vida emocional y la sexualidad.
- Problemas de conducta y crisis: cómo gestionarlos.
- Derechos existentes y apoyo a los cuidadores en el norte de Francia.
- Talleres para padres/cuidadores y profesionales sanitarios.
- Webinar impartido por el CRA (centro de recursos para el autismo) sobre Educación terapéutica personalizada (para personas con TEA, sus cuidadores y los profesionales).
- Módulos adicionales con los recursos existentes en la región y a escala nacional.

También en Francia, además de los materiales proporcionados en la caja de herramientas, se añadieron otros elementos interactivos como vídeos de YouTube. Por ejemplo, en la primera sesión, el facilitador puso un vídeo de un joven autista (sin dificultades en el habla) que presentaba brevemente lo que es estar dentro del espectro. También había un vídeo de un joven autista youtuber que explica cómo se siente durante la crisis, lo que permitió que todos los participantes lo entendieran.

Para involucrar a los participantes también se dedicaron algunas partes de las sesiones a compartir experiencias de profesionales con otros y algunas historias de dos padres que también estaban presentes.

El público:

El perfil de los participantes fue el siguiente

- 2 estudiantes
- 2 psicomotricistas (48 y 53 años)
- 2 educadores juveniles especializados (50 y 54 años)
- 2 trabajadores sociales (26 y 36 años)
- 1 psicólogo (31 años)
- 1 director de hospital de día (36 años)
- 1 jefe de departamento de un servicio especializado de educación y atención domiciliaria (59 años).
- 1 gestor psiquiátrico pediátrico (55 años)
- 4 padres (madres)
- 1 voluntario de la Casa de Odense (60 años)
- 1 logopeda (44 años)
- 1 profesional del Centro social de Maubeuge (40 años)

b. Comentarios

El pilotaje permitió, con la ayuda de profesionales expertos, repasar una vez más todo el plan de estudios y el conjunto de herramientas. Los profesionales aportaron críticas constructivas sobre la forma y el contenido de la formación.

A continuación figuran los valores añadidos de esta formación en Francia:

- Algunos participantes se informaron sobre el TEA.
- Todos los participantes descubrieron el proyecto HealthCare4ASD.
- Los padres de niños con TEA tuvieron la oportunidad de hacer preguntas a los profesionales.
- Los profesionales tuvieron la oportunidad de conocerse y crear vínculos con distintas organizaciones.
- Los participantes pudieron conocer el material y las organizaciones que existen en el norte de Francia para acompañar y atender a los cuidadores y padres de niños con autismo (u otros miembros de la familia).
- Los participantes conocieron todos los papeles administrativos, los trámites y el procedimiento para diagnosticar y declarar el autismo como discapacidad de larga duración para recibir ayudas económicas y de otro tipo.

Parte 3

Metodología general y
recomendaciones

5. Metodología general y recomendaciones

Dado que los módulos producidos son 3, sugerimos impartir la formación en tres días. Esto permitirá utilizar todos los materiales, dar tiempo para trabajar en las actividades dinámicas y abrir debates con los participantes. Este método funciona para la formación presencial.

Sugerimos una sala grande para que quepan todos los participantes sentados, sillas, mesas y una pared blanca o una pantalla para proyectar los powerpoints. El plan de estudios puede imprimirse o estar disponible en ordenadores o tabletas, en función de las necesidades de los participantes.

Cada actividad dinámica fomenta la duda, las preguntas y el debate, lo cual puede no contabilizarse en el siguiente cuadro de tiempos, pero es muy recomendable. La duración puede variar en función del interés y el compromiso del grupo. Por supuesto, se puede añadir una pausa para comer entre las presentaciones a discreción del formador.

La sesión del día 1 debe durar 4 horas.

La sesión del día 2 debe durar 5 horas.

La sesión del día 3 debe durar 5 horas.



Día 1

¿Cuándo?	¿Que?	¿Cuánto tiempo?
Día 1	Sugerimos una breve presentación de todos los materiales necesarios para el estudio, el orden y el tiempo requerido para cada elemento.	10 min
	Módulo I "¿Qué es el TEA?" Unidad 1. Características y causas de los TEA".	1 hora 30 min
	Descanso corto	hasta 15 min
	La actividad de la unidad 1 denominada "Test de evaluación de conocimientos" será realizada individualmente por cada participante y posteriormente corregida en grupo. El material será entregado por el formador en formato papel.	20 min
	Módulo I "¿Qué es el TEA?" Unidad 2 "Diagnóstico y necesidades de las personas con TEA"	1 hora 30 min
	También se mostrará el "Anexo 1: Cuestionario para cuidadores - Primer paso del diagnóstico para niños pequeños", en el que cada participante leerá cada pregunta y después intentará averiguar cómo la respondería un padre con TEA.	20 min
	Descanso corto	hasta 15 min
	La actividad diseñada para la unidad 2 "Ejercicio de estudio de caso: Identificar diferentes retratos de personas con TEA" se realizará en grupos y se corregirá después todos juntos en voz alta.	20 min
	Preguntas	depende del formador/ disponibilidad del lugar de acogida

¿Cuándo?	¿Que?	¿Cuánto tiempo?
Día 2	Sugerimos una breve presentación de todos los materiales a estudiar, el orden y el tiempo necesario para cada elemento	10 min
	Módulo II "Comunicación con personas con TEA", con sus unidades, Unidad 1 "Características sociales y comunicativas de las personas con TEA"	2 horas
	Descanso corto	hasta 15 min
	Se realizará la actividad "Cuestionario de respuesta múltiple: características sociales y comunicativas de las personas con TEA" correspondiente a la Unidad 1, que se realizará de forma individual y se resolverá en común. El material para esta actividad será entregado por el formador.	15 min
	Módulo II "Comunicación con personas con TEA", con sus unidades, Unidad 2 "Formas óptimas de comunicación con personas con TEA"	1 hora 30 min
	Descanso corto	hasta 15 min
	Las actividades de la unidad 2 "Role Playing: Formas óptimas de comunicarse con personas con TEA", que se llevarán a cabo en pequeños grupos de dos personas, una actuando como profesional sanitario y la otra como paciente con TEA. Tras el juego de roles, se abrirá un debate en el que se preguntará por la dificultad de actuar en cada papel.	30 min
	La segunda actividad será la "Simulación: Eres un profesional de la educación, y tienes que informar a los padres de un niño con TEA sobre las características de su hijo", que se realizará en pequeños grupos de tres personas en la piel de Profesional de la Educación, Madre y Padre y en algunos grupos, se incluirá el papel del paciente con TEA. Será una actividad de improvisación, después de la cual, habrá un debate.	30 min
	Preguntas	depende del formador/ disponibilidad del lugar de acogida

¿Cuándo?	¿Que?	¿Cuánto tiempo?
Día 3	Sugerimos una breve presentación de todos los materiales a estudiar, el orden y el tiempo necesario para cada elemento	10 min
	Módulo III "Práctica asistencial cotidiana para personas con TEA- De la primera a la última consulta", Unidad 1 "Buenas prácticas asistenciales para personas con TEA"	1 hora 30 min
	Descanso corto	hasta 15 min
	La actividad de la Unidad 1 será "Test de evaluación de conocimientos: Buenas prácticas sanitarias para personas con TEA", que se realizará individualmente y se resolverá en común. El material será entregado por el instructor.	15 min
	Módulo III "Práctica asistencial diaria para personas con TEA - De la primera a la última consulta", Unidad 2 "Implementación de la rutina asistencial y experiencias en el tratamiento de personas con TEA".	1 hora 30 min
	Las actividades serán la "Simulación: Eres dentista y llega a tu consulta una persona con TEA y un acompañante" en la que habrá pequeños grupos de tres personas que actuarán como dentista, persona con TEA y acompañante. El material puede ser impreso o electrónico.	30 min
	Descanso corto	hasta 15 min
	La segunda actividad es "Estudio del caso Antonis", en la que los participantes se dividirán en pequeños grupos de tres o cuatro personas y tendrán que resolver el ejercicio. El material será facilitado por el instructor.	20 min
	A continuación se verán todas las historias sociales en el siguiente orden "Mi visita al médico", "Mi operación" y "Mi visita al otorrino". El material será facilitado por el instructor.	45 min
	Debate abierto sobre el tema de los TEA, preguntas y comentarios sobre toda la formación.	depende del formador/ disponibilidad del lugar de acogida



Parte 4

Recursos adicionales y
consejos metodológicos

6. Recursos adicionales y consejos metodológicos

En esta sesión, los socios compartirán con usted sus consejos y formas alternativas de organizar la formación. Siéntete libre de adaptarlo como creas que es más interesante para tu grupo destinatario.

6.1. Formas alternativas de organizar la formación

Alternativa 1

Entregar los contenidos a las personas antes de empezar a impartir las sesiones y hacer un repaso rápido de los contenidos, enfocando las sesiones a ver vídeos, resolver dudas, realizar las actividades y poder profundizar en las herramientas desarrolladas en cada módulo.

Alternativa 2

La formación puede adoptar la forma de una conferencia o un foro al que se invite a los siguientes grupos:

- Estudiantes de sanidad,
- Profesionales sanitarios,
- Asociaciones de apoyo al mismo colectivo (personas con TEA),
- Otros organismos públicos y/o privados que trabajen en el apoyo a pacientes autistas y sus familias,
- Familias de autistas y personas autistas y,
- Psicólogos especializados en enfermedades mentales como el autismo.

El acto tendrá por objeto desarrollar las competencias de los dos primeros grupos y les proporcionará los materiales de HC4ASD. Éstos son los destinatarios directos del proyecto.

Los grupos tercero, cuarto y quinto asistirán para intercambiar con los profesionales sobre los retos a los que suelen enfrentarse los pacientes autistas. De este modo, los profesionales sanitarios y los estudiantes tienen una visión más cercana de los retos presentados en el plan de estudios, lo que conduce a una mejor comprensión de las herramientas y técnicas proporcionadas.

Finalmente, la presencia del último grupo (psicólogos) será un valor añadido al evento ya que podrán dar charlas o profundizar en la información a la vez que responder a cualquier pregunta que puedan hacer los profesionales o los estudiantes.

Alternativa 3

Otro enfoque podría consistir en un modelo híbrido que combine sesiones de formación presenciales y virtuales. Este formato híbrido ofrecería a los participantes la flexibilidad de elegir entre asistir a talleres presenciales o unirse a sesiones en línea en función de sus preferencias y ubicaciones geográficas. También permitiría un mayor alcance, atendiendo a participantes de diversas regiones. Las sesiones virtuales podrían incluir elementos interactivos que garanticen la participación, mientras que los talleres presenciales podrían ofrecer experiencias prácticas y oportunidades para establecer contactos. Este modelo híbrido maximiza la accesibilidad y la personalización, adaptándose a las diversas necesidades de los profesionales sanitarios que buscan formación sobre TEA.

Alternativa 4

Para sacar el máximo partido de este tipo de formación, puede impartirse más como un foro y menos como una formación de arriba abajo. Bien empezando por las actividades y siguiendo por la impartición del temario, bien permitiendo más intercambios entre los participantes. Los intercambios entre los participantes (ya sean expertos o principiantes en la temática del autismo) serán muy fructíferos y enriquecedores: compartir prácticas o preocupaciones (de los padres, por ejemplo) puede dirigir la conversación e implicar a los participantes en el proceso de formación.

Un ejemplo podría ser: impartir la formación a participantes elegidos en función de su experiencia real y dividir la formación en dos sesiones:

- Una para inexpertos, estudiantes, profesionales médicos que no tratan con el autismo a diario (y padres que quieran tener alguna información sobre el diagnóstico y las características del autismo). Esta sesión proporcionará los módulos y el contenido adicional sobre la atención y el establecimiento existentes en la región/país.
- Una para los profesionales ya expertos, o profesionales de diferentes establecimientos que ya trabajan en el campo con el trastorno del espectro autista y les gustaría mejorar sus conocimientos y sobre todo conocer a otros profesionales del campo para compartir y descubrir nuevas prácticas.

El primero será un auténtico programa de formación y sensibilización, y el segundo será más bien un taller para reunir a los profesionales y compartir buenas prácticas.

6.2. Recursos adicionales y agentes nacionales

En esta sesión, los socios han seleccionado para ti recursos nacionales que pueden ir de la mano de la formación y actores nacionales a los que puedes solicitar que participen como invitados especialistas.

a) España

En primer lugar, cabe destacar la organización CAPACIS, encargada de trabajar con personas con Autismo y personas con trastorno límite de la personalidad, que trata de hacer efectivo el empleo de dichas personas y que, tras años de trabajo, lo consigue año tras año.

En segundo lugar, mencionar al director de la Fundación CAPACIS, Juan María Prieto, encargado de establecer contactos con posibles empresas que quieran apoyar al sector de la población con dichos trastornos.

Como material de investigación, destacar el libro, de Ángel Riviere, del que se pueden extraer pautas educativas dirigidas a la población con ASDCAPACIS Fundación-.

<https://fundacioncapacis.org> | Juan María Prieto, Director de CAPACIS

Rivière, Á. (2001). Autism: guidelines for educational intervention.

b) Suecia

En Suecia, Gunilla Gerland es una de las expertas en autismo más conocidas. Es conferenciante y autora. Ha escrito varios libros sobre el autismo y sobre cómo comunicarse y tratar a los autistas. Muchos de sus libros tienen edición en inglés, como su libro "Finding Out About Asperger Syndrome, High-Functioning Autism and PDD".

En cuanto a los agentes locales, en los municipios suecos hay trabajadores sociales con los conocimientos necesarios para prestar apoyo a las personas con autismo y a sus familias.

Por ejemplo, en el municipio de Uppsala, Anna-Lena Vigren es una trabajadora social que es: psicoterapeuta licenciada, supervisora y profesora en psicoterapia y experta en Intervenciones Contextuales para Autismo/TDAH.

En cuanto a las asociaciones, en Suecia hay varias que trabajan para proporcionar el apoyo necesario a las personas autistas y sus familias, como:

- Autism Sweden: <https://www.autism.se/>
- Riksförbundet Attention: <https://attention.se/>

c) Grecia

La Sociedad Griega para las Personas Autistas (GSPAP) es una organización benéfica, fundada en 1992 y que hoy cuenta con más de 1000 miembros, padres o hermanos de personas con autismo, y científicos que trabajan en el campo del autismo. La Sociedad tiene como objetivo trabajar por los derechos a la vida de las personas autistas, es decir, las personas que padecen el síndrome de autismo y otras afecciones similares en las que prevalecen los elementos autistas y determinan las necesidades de la vida cotidiana, la educación, el tratamiento y la protección a lo largo de la vida.

Como organización de ámbito nacional, GSPAP tiene sucursales en Tesalónica, Ioannina, Quíos, Volos y El Pireo y cuenta con miembros asociados de otras asociaciones de padres y cuidadores de personas con autismo en Alexandroupolis, Chania, Larissa, Patras y Atenas. GSPAP también participa en E.S.A.me.A. y en organizaciones internacionales, como Autismo Europa y la Organización Mundial del Autismo.

<https://autismgreece.gr/en/autism-home-en>

Además: Autismo hellas para mejorar la calidad de vida de las personas con Autismo, Síndrome de Asperger y Trastornos Generalizados del Desarrollo, mediante la sensibilización sobre el espectro autista y su impacto en las personas con Autismo, sus familias y la comunidad. | <https://autismhellas.gr>

Para desarrollar un mejor conocimiento del autismo en la sociedad, la Fundación Orange ha creado "El viaje de María", un cortometraje del artista Miguel Gallardo, padre de una niña con autismo. El viaje de María es un breve recorrido por el mundo interior de una adolescente con autismo, un viaje lleno de color, amor, creatividad y autenticidad, que comienza con la comprensión por parte de sus padres, que ven a su hija comportarse de forma diferente antes de que le confirmen su diagnóstico: autismo.

Subtítulos en griego: Marilene Madmetzi <https://www.youtube.com/watch?v=OtrZrp6bToQ>

d) Francia

CRA: El CRA (Centre Ressources Autisme: Centro de Recursos sobre Autismo) es una institución dedicada a apoyar y acompañar a las personas con autismo y a sus familias. Ofrece servicios especializados de diagnóstico, formación, información y asesoramiento. El CRA desempeña un papel clave en la sensibilización y el fomento de la inclusión de las personas autistas en la sociedad.

Gracias a un equipo multidisciplinar, el CRA contribuye activamente a la comprensión y gestión del autismo, centrándose en las necesidades individuales y en el desarrollo de las mejores prácticas.

[Accueil - Centre Ressources Autisme Nord-Pas de Calais | CRA Nord-Pas de Calais \(cra-
npdc.fr\)](#)

Autisme info service: Autisme Info Service es una plataforma en línea dedicada a proporcionar información, recursos y apoyo esencial a las personas afectadas por el autismo, así como a sus seres queridos. El sitio ofrece un espacio seguro para plantear preguntas, obtener consejos y acceder a guías prácticas sobre diversos aspectos del autismo. Gracias a un equipo de expertos, Autisme Info Service pretende mejorar la comprensión del autismo y fomentar una mejor calidad de vida ofreciendo un acceso fácil a información relevante y contactos útiles.

[Autisme Info Service | Autisme Info Service](#)

Apoyar a los cuidadores: La plataforma "Soutenir les aidants" es un espacio en línea dedicado a ofrecer apoyo esencial a las personas que cuidan de seres queridos enfermos o dependientes. La plataforma proporciona recursos, consejos prácticos e información sobre salud mental, gestión del estrés y planificación de los cuidados. A través de un enfoque empático y herramientas interactivas, "Soutenir les Aidants" pretende aliviar la carga de los cuidadores poniéndolos en contacto con redes de apoyo, grupos de debate y profesionales sanitarios. Esta iniciativa pretende mejorar la calidad de vida de los cuidadores, reconociendo al mismo tiempo su papel crucial en el bienestar de sus seres queridos. [Accompagnement et répit des aidants \(soutenirlesaidants.fr\)](#)

e) Bélgica

En Bélgica es posible identificar varios centros de apoyo y diferentes agentes de apoyo en las comunidades francófona y neerlandófona.

Para todo el país

Centro de referencia del autismo: Existen 8 centros de referencia de autismo en Bélgica (4 en Flandes y 4 en Valonia y la región de Bruselas). Cuentan con el apoyo financiero del INAMI desde 2005. Su misión es doble:

- realizar un diagnóstico en profundidad de los niños, adolescentes y adultos con sospecha de trastorno generalizado del desarrollo (espectro autista);
- establecer un programa de coordinación para niños, adolescentes y adultos con diagnóstico de trastorno generalizado del desarrollo.

Estos servicios se dirigen a los niños, inscritos en una mutua belga, para los que existe la sospecha de autismo en su hijo pero aún no se le ha hecho un diagnóstico formal.

Para disfrutar del programa de coordinación, los niños o adultos deben haber recibido uno de los diagnósticos de trastornos generalizados del desarrollo.

Participa!: los 8 centros de referencia de autismo y 2 asociaciones de padres dieron origen a esta asociación cuyo objetivo es mejorar la calidad de vida de las personas con autismo y sus familias mediante el desarrollo de herramientas de formación, información y sensibilización sobre el trastorno del espectro autista.

Participa pretende ser una referencia para cualquiera que busque información de calidad sobre el autismo. La información es facilitada y avalada por un comité científico que respalda el proyecto. Disponen de un portal web que ofrece un rico centro de recursos y un punto de contacto para todas las partes interesadas | <https://www.participate-autisme.be>

ADHD, ASC & LD Belgium: organización de apoyo sin ánimo de lucro dirigida íntegramente por voluntarios. Su misión es proporcionar una red de apoyo, información basada en la evidencia y recursos para las personas de habla inglesa en Bélgica sobre el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH), el Espectro Autista (ASC) y las Diferencias de Aprendizaje, como la Dislexia, Disgrafía, Discalculia y Dispraxia (también llamado Trastorno del Desarrollo de la Coordinación). Nos centramos tanto en las familias y sus hijos como en los adultos neurodivergentes.

El objetivo de la asociación es dar a conocer estas afecciones en las escuelas internacionales y europeas, en las escuelas locales, así como en la sociedad civil y el ámbito laboral de Bélgica. Los niños y adolescentes que tienen dificultades debido a una o más afecciones neurodivergentes deben tener la oportunidad de alcanzar su plena capacidad en la escuela, y de llevar una vida equilibrada y productiva como adultos. A los adultos, la asociación les ofrece apoyo y asesoramiento en los distintos aspectos de su vida para que puedan disfrutar de ella y desarrollar todo su potencial. <https://neurodiversity.be>

Comunidad francófona

Autisme Belgique: un equipo formado por miembros de diversas asociaciones relacionadas con el autismo en la Bélgica francófona. Han desarrollado un centro de recursos en Internet gratuito, para que el lector pueda encontrar rápida y fácilmente los recursos indexados. <https://autisme-belgique.be>

Collectif Autisme (<https://collectifautiste.be>): grupo creado por y para adultos autistas en la Bélgica francófona. Su objetivo es dar respuesta a diversas lagunas del sistema belga en materia de atención al autismo en adultos, en particular a través de:

- Documentación
- Apoyo a la persona autista y a los interrogados
- Acciones y defensa

Comunidad neerlandófona

Autisme Belgie: desde 2018 Autism Belgie ha estado activo online y offline por una sociedad mejor para las personas con autismo junto con varias organizaciones amigas del autismo. Su misión es ofrecer apoyo y un centro de recursos y proporcionar la información adecuada, una comunidad favorable al autismo, pero también una solución sencilla para encontrar rápidamente el proveedor de atención adecuado en nuestro mapa de asistencia. <https://www.autismebelgie.be>





Este documento es el resultado de un proyecto
financiado por el Programa ERASMUS+ 2021,
gestionado por la Agencia Nacional Francesa
Proyecto nº 2021-1-FR01-KA220-VET-000025274



Erasmus+

Financiado por la Unión Europea. Las opiniones y puntos de vista expresados solo comprometen a su(s) autor(es) y no reflejan necesariamente los de la Unión Europea o los de la Agencia Ejecutiva Europea de Educación y Cultura (EACEA). Ni la Unión Europea ni la EACEA pueden ser considerados responsables de ellos.