

Propuesta para la planificación de servicios y programas para personas con trastornos del espectro del autismo y sus familias

Octubre de 2011



1. UN DOCUMENTO QUE MUESTRA LA VISIÓN DE AETAPI	5
1.1 ¿Por qué se elabora esta propuesta?.....	5
1.2 Objetivos del Documento	6
1.3 ¿A quién se dirige la propuesta?	6
2. LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO	7
2.1 Descripción y características	7
2.2 Fundamentos para la planificación de los servicios	10
3. LA PROMOCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA A TRAVÉS DE SERVICIOS ESPECIALIZADOS	14
3.1 Las organizaciones.....	15
3.2 Servicios para personas con TEA.....	15
3.3 Servicios para familias de personas con TEA.....	17
3.4 Programas y actuaciones.....	18
3.5 Principios que guían la intervención	19
1. Especificidad y premura	19
2. Personalización, individualización	19
3. Estructuración.....	19
4. Generalización.....	20
5. Intensidad	20
6. Participación activa.....	21
7. Aprendizaje exitoso, sin errores.....	21
8. Aprendizaje significativo	21
9. Inclusión.....	21
10. Respeto a la individualidad y a los derechos.....	22
4. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	23
ANEXO I.....	26
1. Indicadores de calidad referidos a los servicios para personas con TEA.....	26
1. a. Calidad desde la perspectiva de la persona con TEA	26
1. b. Calidad desde la perspectiva de las familias	27
1. c. Calidad desde la perspectiva de los profesionales	28

2. Indicadores para los planes de desarrollo personal	28
Programación	28
Planificación de apoyos.....	28
Seguimiento y evaluación	28
3. Indicadores sobre competencia de los profesionales	29
Conocimiento sobre los TEA y sobre la prestación de apoyos especializados	29
Conocimiento y adaptación a la persona con TEA.....	29
Actitudes y valores	29
Investigación	29
4. Indicadores para la estructura y organización.....	30
Grupos de compañeros.....	30
Organización de las actividades.....	30
Horarios	30
Comunicación y coordinación.....	30
Evaluación	30
Liderazgo.....	30
Recursos	31
Relación con la comunidad y proyección social.....	31
ANEXO II	32
Indicadores de un servicio de referencia para personas con TEA	32
Servicios.....	32
Experiencia	33
Creación, transferencia y difusión del conocimiento.....	33
Trabajo en red.....	34
Calidad	34
Impacto social	34
Compromiso social	35

ANEXO III	36
Indicadores de calidad de vida desde la perspectiva de las familias	36
Bienestar físico.....	36
Bienestar emocional	36
Bienestar material	36
Relaciones interpersonales.....	36
Desarrollo personal	37
Derechos	37
Autodeterminación	37
Inclusión social	37
ANEXO IV.....	38
Metodología	38
Resultados esperados.....	38
Participantes	38
Fases de realización del servicio	39

1. UN DOCUMENTO QUE MUESTRA LA VISIÓN DE AETAPI

1.1 ¿Por qué se elabora esta propuesta?

AETAPI¹ es una entidad formada por profesionales del autismo procedentes de distintos ámbitos (diagnóstico, educación, formación, apoyos a personas con TEA en distintas etapas de la vida...), cuyo compromiso es el de ser una plataforma de intercambio, formación, información y avance científico. Persigue el objetivo de mejorar la práctica profesional, y en definitiva, contribuir a la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias.

El Observatorio del Tercer Sector² destaca que las organizaciones de acción social deben asumir el reto que implica construir una identidad colectiva, basada en la cooperación, el trabajo en red y el intercambio de conocimiento, así como hacer visible el valor añadido que transmiten gracias al conocimiento y valor diferencial que aportan. Para ello, deben mostrar el impacto positivo que sus actuaciones tienen en las personas. Además deben posicionarse claramente en el contexto actual de manera que puedan anticipar y dar respuesta a las nuevas necesidades que surgen en el ámbito social.

AETAPI quiere asumir su responsabilidad como agente que promueve el avance y el conocimiento en el ámbito de los TEA y realiza esta propuesta, consensuada entre sus socios y socias, a todos los sectores clave implicados en el mismo de modo que se favorezca una práctica basada en la evidencia y en la experiencia.

La práctica basada en la evidencia se define como la integración de la mejor y más actual evidencia en investigación con la pericia clínico-educativa del profesional y las perspectivas de los grupos de interés relevantes, de cara a facilitar las decisiones para la evaluación e intervención que se consideran efectivas y eficientes para una persona concreta (Schlosser y Raghavendra, 2003 c. e. Tamarit, 2010)³.

Una práctica basada en la ciencia más actual y eficaz es aquella que evidencia la eficacia de las intervenciones tanto en resultados empíricos, como en el juicio y en la experiencia de los profesionales que observan y pueden mostrar resultados en un gran número de personas y a lo largo de la vida.

AETAPI tiene el propósito de difundir su visión en relación a algunos aspectos esenciales que deben subyacer a los apoyos que se desarrollan para las personas con TEA y sus familias: modelos de referencia, principios y claves para la organización.

¹ www.aetapi.org

² www.tercersector.net

³ Schlosser, R. W. y Raghavendra, P. (2003). Toward evidence-based practice in augmentative and alternative communication. En R. W. Schlosser (Ed.), *The efficacy of augmentative and alternative communication: Towards evidence-based practice* (pp. 259–297). San Diego, CA: Academic Press. Citado por TAMARIT, J. (2010). Buenas prácticas profesionales en intervención con personas con TEA. Ponencia del XV Congreso Nacional de AETAPI, celebrado en Zaragoza del 18 al 20 de Noviembre de 2010. Disponible en www.AETAPI.org

1.2 Objetivos del Documento

AETAPI se plantea el objetivo de definir en este documento las condiciones generales que deben reunir los servicios y programas que tienden a satisfacer las necesidades de las personas con TEA y de sus familias. Se ha realizado un abordaje desde una perspectiva general, teniendo en cuenta el desarrollo integral de la persona con TEA y los diferentes contextos vitales en los que participa.

SE PRETENDE	NO SE PRETENDE
<ul style="list-style-type: none"> • Proponer un criterio profesional consensuado, que recoja información sobre Buenas Prácticas en el desarrollo de los apoyos dirigidos a las personas con TEA. • Facilitar orientaciones generales para planificar y desarrollar nuevos apoyos. • Favorecer la reflexión sobre procesos de adaptación al cambio, dirigidos a iniciativas que ya se encuentran en marcha. • Proponer recomendaciones a los actores interesados en el desarrollo de apoyos especializados para las personas con TEA y sus familias, con especial atención a las Administraciones Públicas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Hacer una descripción exhaustiva de las necesidades en cada etapa de la vida de las personas con TEA. • Proponer modelos concretos de servicios. • Definir los criterios organizativos o administrativos de servicios específicos, ni dar pautas para su gestión. • Proporcionar instrucciones específicas sobre los requisitos formales (normativa, reglamentación, etc.) para poner en marcha un servicio concreto.

1.3 ¿A quién se dirige la propuesta?

Este es un documento que pretende orientar hacia una buena práctica y una intervención eficaz con las personas con TEA y sus familias para:

- Profesionales y /o familias que gestionen o promuevan servicios de apoyo.
- Personas con TEA
- Organizaciones en fase de desarrollo o implantación de nuevos servicios.
- Entidades implicadas en la planificación y gestión de recursos para las personas con TEA.
- Familias y /o profesionales que buscan una orientación sobre buenas prácticas consensuadas.
- Entidades implicadas en el desarrollo de políticas sociales y de servicios para las personas con TEA: Administraciones Públicas y organismos dependientes de las mismas.
- Partenaires, Centros, Servicios, Personas que de forma coordinada e inclusiva garantizan la estabilidad y permanencia de los distintos Apoyos.

2. LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

2.1 Descripción y características

Gracias a los avances en la investigación y en el conocimiento sobre el Autismo y otros Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD), en los últimos años se ha ido incorporando el término “Trastornos del Espectro del Autismo” (TEA) para conceptualizar de manera más global a los mismos.

Estos avances se reflejan también en la nueva conceptualización sobre este tipo de trastornos que proponen los sistemas que los describen y clasifican y son recogidos por el grupo de trabajo sobre Trastornos del Desarrollo de la Academia Americana de Psiquiatría que elabora la redacción del DSM-V (Swedo, 2009). Esta nueva edición del 2012 implica cambios relevantes en relación a los Trastornos Generalizados del Desarrollo. Uno de ellos supone la sustitución de esta categoría general por la de Trastornos del Espectro del Autismo. En esta categoría se incluyen los trastornos básicos integrados en los TGD (Autismo, Síndrome de Asperger, y Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado, principalmente) según los sistemas internacionales actuales, DSM IV (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, Asociación Americana de Psiquiatría) y CIE 10 (Clasificación Internacional de las Enfermedades, Organización Mundial de la Salud). Además se enfatiza la específica alteración que implican en el desarrollo social y comunicativo y en la flexibilidad del pensamiento y la conducta, y se destaca la gran heterogeneidad en la manifestación clínica de los síntomas y en las necesidades de las personas que los presentan.

Los TEA son trastornos complejos, que afectan al desarrollo del sistema nervioso y al funcionamiento cerebral, especialmente en los aspectos relacionados con el procesamiento de la información que proviene de los estímulos sociales. Son trastornos crónicos, que permanecen durante toda la vida, aunque sus manifestaciones clínicas y las necesidades de las personas que los presentan varían a lo largo de las diferentes etapas del desarrollo.

Hasta la fecha no ha sido posible determinar una causa única que explique la aparición de los TEA, pero sí la fuerte implicación genética en su origen, siendo muy necesaria la investigación al respecto (para una revisión ver Muhle, Trentacose y Rapin, 2004). La gran variabilidad existente en este tipo de trastornos apunta a que la interacción entre los distintos genes y diferentes factores ambientales es relevante para el desarrollo de los TEA, pero, por el momento, estos elementos no se encuentran claramente identificados.

Por tanto, actualmente no existe ningún marcador biológico reconocido que permita el diagnóstico de los TEA. Éste se realiza en base a una evaluación específica de la conducta de la persona y diferentes indicadores comportamentales, principalmente relativos a la conducta social, a las habilidades comunicativas y al juego, que han de estar presentes en el desarrollo temprano de la persona. La heterogeneidad en la presentación clínica es un hecho contrastado y de gran relevancia, ya que puede ser un grave error considerar que, por presentar el mismo tipo de trastorno, todas las personas con TEA son iguales y que a todas se les pueden aplicar las mismas fórmulas de intervención.

Las manifestaciones clínicas de los TEA pueden variar enormemente entre las personas que las presentan, así como las habilidades intelectuales de las mismas, que oscilan desde la discapacidad intelectual, hasta capacidades intelectuales situadas en el rango medio o superiores al mismo.

Sin embargo, todas las personas con TEA comparten características comunes que definen este tipo de trastornos:

- Como elemento fundamental presentan dificultades significativas de interacción social, que implican un aislamiento social importante. La manifestación de esta dificultad oscila entre las personas que de forma persistente no presentan conductas dirigidas a interactuar con el entorno, y aquellas que quieren establecer relaciones interpersonales, pero que lo hacen de forma poco adaptativa, sin saber bien cómo establecer la relación y sin tener en cuenta las reacciones de la otra persona.
- También presentan alteraciones en las habilidades de comunicación verbal y no verbal de diversa magnitud. Estas dificultades pueden ser extremadamente graves y provocar que la persona no emplee ningún tipo de lenguaje (verbal o signado) precisando Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación, (SAAC). En otras personas la alteración puede ser menos severa y disponer de habilidades lingüísticas fluidas, pero presentar un uso deficitario del lenguaje social, tanto verbal como no verbal (por ejemplo, no utilizarán las habilidades de comunicación de forma eficaz para mantener una comunicación recíproca).
- Tienen un repertorio limitado de intereses y de conductas. Pueden presentar el mismo comportamiento de forma repetitiva y, por tanto, tener problemas para afrontar cambios en sus actividades y en su entorno, aunque sean mínimos; y
- Sus capacidades para imaginar y entender las emociones y las intenciones de los demás son muy limitadas, lo que hace que sea muy difícil para ellos desenvolverse adecuadamente en el entorno social.

Estas alteraciones se reflejan en lo que la Clasificación Internacional de la Salud, el Funcionamiento y la Discapacidad (CIF) de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2000) denomina “Funciones Psicosociales Globales”, definidas como aquellas “funciones mentales generales y su desarrollo a lo largo del ciclo vital, requeridas para entender e integrar de forma constructiva varias funciones que conducen a la obtención de habilidades interpersonales necesarias para establecer interacciones sociales recíprocas tanto en lo referente al significado como a la finalidad” (Apartado b122). De esta condición alusiva al funcionamiento se derivan graves dificultades para desarrollar las actividades más básicas referidas a la propia persona y una gran limitación de sus posibilidades de participación social. Como ejemplos de estas funciones mentales básicas alteradas destacamos:

- Graves dificultades para comunicarse y para expresar necesidades básicas, estados físicos o emocionales...
- Incapacidad de comprender situaciones cotidianas y falta de capacidad de autorregulación e inhibición de la conducta. (Situaciones intrascendentes para el resto de personas, pueden originar una conducta problemática).

- A menudo la conducta está guiada exclusivamente por las obsesiones y rutinas, y éstas no le permiten adaptar la conducta a lo que cada situación o momento requiere.
- Falta de control en la intensidad y el tipo de respuestas para adecuarlas a las demandas propias de cada momento.
- Imposibilidad de planificar y ejecutar los pasos referidos a las tareas más básicas y “supuestamente” más familiares y conocidas.
- Incomprensión del sentido de la actividad, lo cual impide modificar la actuación en función de la finalidad de la misma
- Incomprensión del entorno que les rodea y una incapacidad de percibir el entorno en su globalidad
- Imposición de rutinas e imposibilidad de vida social, que determina por ejemplo la imposibilidad de recibir visitas en el hogar familiar por ser no propias de la vivienda
- Dificultad de aprender de forma espontánea a generalizar lo aprendido previamente. Lo que una persona sin discapacidad aprende en la infancia de forma natural y espontánea, para la persona con autismo supone un largo y difícil proceso de aprendizaje adquirido o de adquisición que no puede ser interrumpido en toda su vida. Hay muchos aprendizajes que el resto de personas adquieren y van construyendo y complejizando espontáneamente, sin necesidad de una enseñanza específica de los mismos, pero que en el caso de las personas con TEA es preciso enseñar de forma continuada.
- Dificultad para entender que dos contextos o situaciones sociales, a pesar de se haya producido un pequeño cambio, casi imperceptible por el resto de personas a menudo, son situaciones iguales, y ello genera una confusión que les impide comprender qué habilidades debe poner en práctica.
- Dificultades para resolver pequeños imprevistos en la vida diaria, imaginar y poner en práctica soluciones que ayuden a buscar un tenedor si en la mesa falta, buscar una silla si no la hay...
- Dificultades para reconocer estados físicos o emocionales que les afectan, y para comunicarlos.
- Dificultades para imaginar y anticipar que determinados contextos o actividades pueden generar un riesgo.
- Alteración de las funciones cognitivas que permiten acceder al mundo de las mentes, a las funciones de humanización, denominadas por Ángel Rivère como de tercer nivel: comunicación, especialmente la comunicación social, mentalismo o capacidad para leer las mentes, juego e imaginación y flexibilidad y adaptación a los cambios.
- Falta de conciencia sobre la necesidad de tener presentes los más elementales hábitos para mantener un estado óptimo de salud y prevenir el deterioro (ritmo y tipo de alimentación, control postural...)

Como se ha comentado anteriormente, se habla de “Espectro del Autismo” para dar una idea de dimensión a lo largo de la cual se encuentran todos los casos que, compartiendo el núcleo común de los síntomas mencionados, se diferencian en la intensidad de los mismos y en la presencia o no de otras alteraciones o dificultades.

Existe muy poca información sobre la situación de las personas con TEA en general en nuestro país, y especialmente sobre las condiciones de vida de los adultos con este tipo de trastornos. Sin embargo, en los últimos años se ha constatado un aumento considerable de los casos detectados y diagnosticados de TEA. Es posible que este incremento se deba a una mayor precisión de los procedimientos e instrumentos de diagnóstico, a la mejora en el conocimiento y formación de los profesionales, o incluso a un aumento real de la incidencia de este tipo de trastornos (Fombonne, 2005; Newschaffer et al., 2007).

Por el momento, no existe ninguna cura para los TEA. Sin embargo, existen factores que influyen de manera decisiva en el desarrollo de la persona que los presenta y en su calidad de vida. Entre otros aspectos, es fundamental que:

- El diagnóstico del TEA se realice de manera precoz y que el niño reciba una apropiada intervención temprana en función de las necesidades que presente, vinculadas a las distintas áreas del desarrollo que se alteran en este tipo de trastornos.
- Los recursos educativos y comunitarios sean los adecuados a sus necesidades individuales, y que disponga de una red de apoyo que facilite su participación social;
- Se mejore y especialice la formación de los profesionales que prestan apoyos a las personas con TEA.

Además, es imprescindible señalar que las características que definen los TEA permanecen durante toda la vida de la persona que lo presenta, por tanto, los apoyos de los que disponga han de ir adaptándose conforme a sus necesidades individuales. Así, la calidad de vida de la persona y la de su familia van a estar influidas por las posibilidades de acceder a las intervenciones y apoyos adecuados, que maximicen sus oportunidades de aprendizaje, de inclusión social y de desarrollo personal, a lo largo de la vida.

Más allá del nivel cognitivo o del mayor o menor grado de consecución de habilidades, los Trastornos del Espectro del Autismo generan en las personas que los presentan una situación de indefensión ante la vida, que les impide desenvolverse en las actividades y situaciones más básicas si no cuentan con los apoyos necesarios. El problema de los TEA no está tanto en tener o no una habilidad, ni en la capacidad física para ejecutarla, sino en las alteraciones psicológicas, conductuales, de comprensión del mundo que les rodea, que provocan que las necesidades de apoyo de este colectivo se extiendan a lo largo de un continuo de mayor a menor intensidad y precisen de respuestas específicas y especializadas.

2.2 Fundamentos para la planificación de los servicios

Los conceptos relacionados con la discapacidad y más concretamente con la atención a personas con necesidades específicas ha cambiado mucho en las dos últimas décadas y, de forma paralela, también lo han hecho la concepción de la intervención y los recursos disponibles para hacerla efectiva.

Estos desarrollos han evolucionado desde modelos principalmente basados en los cuidados y en la asistencia hacia planteamientos que toman a la persona como protagonista principal de su propia

vida, como ciudadano de pleno derecho, y que ponen el énfasis en su participación activa en la sociedad.

Esta nueva concepción va siendo cada vez más visible en la sociedad gracias al fortalecimiento de los modelos conceptuales en los que se apoya y al desarrollo de herramientas e instrumentos aplicados que permiten reflejar sus principios en la práctica.

Estos conceptos y principios configuran el marco que AETAPI considera esencial a la hora de concebir y planificar los apoyos destinados a las personas con TEA y a sus familias.

Este marco se fundamenta en las propias necesidades de las personas con TEA, así como en el respeto y ejercicio efectivo de sus derechos como ciudadanos, en la mejora de la calidad de vida como indicador principal de la idoneidad de los servicios que reciben, y en la necesidad de que éstos se proporcionen teniendo en cuenta a cada persona de manera individual y diferenciada, sus necesidades, intereses, motivaciones y decisiones personales.

Considerando una perspectiva de derechos humanos, AETAPI asume la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad de la ONU. Este Tratado Internacional entra en vigor el 3 de mayo de 2008 y de conformidad con la Constitución Española, una vez ratificada y publicada oficialmente, pasa a formar parte del ordenamiento jurídico interno del país.

Algunas de las aportaciones más relevantes de la Convención son:

- La consagración del cambio de paradigma en relación al concepto de discapacidad, asumiendo el modelo biopsicosocial descrito en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (OMS, 2001) y superando el modelo médico rehabilitador vigente hasta el momento en la normativa española.
- El nuevo modelo enfatiza que la discapacidad no es una característica inherente del individuo, sino el resultado de la interacción de sus condiciones de salud con las barreras y los facilitadores que encuentra en el entorno.
- Las personas con discapacidad dejan de ser objeto de políticas asistenciales para pasar a ser sujetos de derechos humanos.
- Supone una fuerte herramienta para la protección de los derechos de las personas con discapacidad.
- Establece un marco de referencia a la hora de planificar y desarrollar los apoyos

Sus principios, descritos en el artículo 3, establecen las líneas fundamentales a tener en cuenta en esta planificación, y se constituyen en indicadores básicos a contemplar en su puesta en marcha.

Estos principios son:

- El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas.
- La no discriminación.
- La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad.
- El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas.
- La igualdad de oportunidades.
- La accesibilidad.
- La igualdad entre hombre y mujer.
- El respeto a la evolución de las facultades de los niños y niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

Asimismo, la mejora en la Calidad de Vida es el objetivo fundamental de los apoyos e intervenciones dirigidas a las personas con TEA y a sus familias. La Calidad de Vida es:

“un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de calidad de vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos”.
Schalock (2000:21)

Es un referente en la transformación de las organizaciones y de los servicios en apoyos que realmente ejerzan un impacto positivo y efectivo en la vida de las personas.

Las principales aportaciones del modelo de Calidad de Vida son:

- La Calidad de Vida tiene varias dimensiones y componentes, que son los mismos para todas las personas.
- Los factores personales y ambientales influyen en la Calidad de Vida.
- Hay elementos fundamentales que favorecen la Calidad de Vida: la capacidad para tomar decisiones personales o autodeterminación, los recursos disponibles, el proyecto personal de vida, así como con el sentido de pertenencia a un entorno o grupo social son algunos de ellos.
- La aplicación del modelo de Calidad de Vida debe basarse en la evidencia empírica contrastada.

Las entidades que prestan apoyos a las personas con TEA, no han permanecido ajenas al influjo de este modelo. Las características de este tipo de trastornos afectan a las principales áreas de desarrollo de la persona: socialización, comunicación, comprensión y adaptación al entorno, y hacen necesario que las organizaciones promuevan redes integrales de recursos que garanticen unos servicios y apoyos de calidad a lo largo de toda la vida para dar respuesta a las necesidades (Barthélemy et al., 2002; Plimley, 2007; Cuesta y Hortigüela, 2007).

“Cuando hablamos de enfoques basados en la calidad, debemos considerar dos aspectos diferentes de la calidad: la calidad de vida de la persona como un objetivo primordial de la intervención y, la calidad de la intervención en sí misma, como un medio de asegurar los mejores resultados posibles en cuanto a independencia y autodeterminación” (Autismo Europa, 2007: 10).

Teniendo esto en cuenta, hay ciertos principios que guían la aplicación del modelo de Calidad de Vida a la prestación de los apoyos (Brown et. al., 2004; Schalock et. al., 2007), así como a las prácticas profesionales (Schalock et. al., 2007):

- Acercamiento multidimensional y holístico.
- Enfoque comunitario e inclusivo.
- Uso de Buenas Prácticas basadas en evidencia .
- Facilitación de apoyos individualizados, ajustados y asociados a los indicadores centrales de Calidad de Vida.
- Definición clara y articulación de los resultados personales, recogiendo datos y evidencias sobre los mismos.
- Selección de criterios para definir los resultados personales, considerando que deben reflejar lo que las personas quieren en sus vidas, estar relacionados con normas y principios actuales y futuros, puedan ser controlados en alguna medida por los proveedores de servicios y utilizados con el objetivo de informar sobre la calidad y mejorarla.

Por último, es necesario tener en cuenta que la persona a la que van dirigidos los apoyos es el eje central de la intervención. Así, se debe facilitar su máxima participación y la de sus familias en los procesos de planificación orientados a desarrollar un proyecto vital relevante y enriquecedor para la persona, que contribuya a la mejora de su calidad de vida.

Esta concepción proporciona un papel activo al propio individuo al que se dirige y parte de considerar la igualdad de oportunidades para todos los ciudadanos, teniendo en cuenta que cualquier persona presenta puntos fuertes en sus competencias y también áreas vitales en las se puede beneficiar de recibir apoyos.

3. LA PROMOCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA A TRAVÉS DE SERVICIOS ESPECIALIZADOS

Partir de una especialización profesional y organizacional nos permite planificar apoyos dirigidos a dar respuesta a las necesidades comunes y específicas de las personas con TEA. Y así poder adaptar esos apoyos y atender los distintos intereses, capacidades y las diferencias personales.

El conocimiento de los TEA nos orienta en el diseño de entornos, actividades, metodologías y condiciones de organización que proporcionan las condiciones necesarias para facilitar el bienestar

y el proceso de desarrollo de las personas con TEA, requisitos para poder favorecer y asegurar su calidad de vida.

3.1 Las organizaciones

Las organizaciones deben obtener resultados valorados por las personas y deben incorporar el concepto de calidad de vida como referente principal. Con ello, las organizaciones podrán incorporar mejor los conceptos relacionados: participación en la comunidad, desarrollo personal, evaluación de resultados e implicación continuada en los programas (Schalock, 2006).

En las organizaciones sociales se han producido avances significativos para acercar el desarrollo de los sistemas de gestión de calidad a los principios y actuaciones que se ponen en marcha en las mismas. Estos procesos de transformación han facilitado que se acerque el conocimiento teórico sobre los TEA a modelos organizativos que den una respuesta integral e individualizada a las necesidades de cada persona que integra la organización, acercando los apoyos que recibe a su contexto natural.

Las organizaciones que proporcionan apoyos para personas con TEA deben evidenciar el efecto positivo que éstos tienen en sus vidas, los resultados personales que se alcanzan a través de los servicios y programas que promueven, e incorporar este aspecto como indicador fundamental de la calidad de sus actuaciones. Para ello las organizaciones deben contar con adecuados procesos de gestión y organización, que faciliten un desarrollo coherente con los valores, principios y metas establecidos.

Como afirma Aragón (2001), el concepto de gestión que subyace a estos principios debe incrementar la visión de las organizaciones, destacando la interacción recíproca entre todos los elementos que los componen: las propias personas con TEA, sus familias, los profesionales, los recursos, la comunidad, los procesos y resultados, etc.

Teniendo en cuenta estos aspectos, AETAPI considera que una organización que promueve la calidad de vida de las personas con TEA ha de disponer de una tecnología eficaz para medir la calidad, desarrollar una estrategia clara de aplicación de esas mediciones, y disponer de unos indicadores de valoración que permitan darse cuenta de las variables.

Estos indicadores pueden referirse a:

- la misión, visión y valores de la organización
- la estructura, gestión y organización de la entidad
- las personas que reciben los apoyos en la organización, sus familias y otros apoyos naturales
- los profesionales de la entidad

3.2 Servicios para personas con TEA

Las medidas que garanticen la respuesta a las necesidades del colectivo de las personas con Trastornos del Espectro del Autismo, deben potenciar la creación y consolidación de recursos como

punto de partida y con carácter universal, no como una posible alternativa a la posibilidad de que la familia asuma sus cuidados.

Los servicios deben estar basados en un planteamiento integral de la persona, lo que implica considerar todas las áreas de su desarrollo, fomentando sus capacidades, y fundamentarse en parámetros orientados a favorecer su calidad de vida. Asimismo, deben contemplar un planteamiento de futuro que responda a las diferentes necesidades que se plantean a lo largo de la vida, y al disfrute efectivo de los derechos de la persona.

Los servicios deben basarse en una visión ecológica del entorno y facilitar el dominio de aquellos aspectos funcionales que son necesarios para la participación en la vida de la comunidad y que favorecen el máximo desarrollo personal en cada uno de los ámbitos vitales.

Durante toda la vida de la persona, los servicios deberán prestar una especial atención a aspectos como:

- Personalización de los apoyos, adaptándolos a cada persona individual
- Consideración de los intereses y opciones personales
- Adecuación a la edad
- Fomento del desarrollo personal y la adquisición de competencias funcionales y significativas para la persona
- Inclusión social y participación en la vida comunitaria
- Respeto y fomento del ejercicio efectivo de los derechos
- Generalización de aprendizajes.

Teniendo en cuenta estos aspectos, AETAPI considera que los servicios especializados dirigidos a las personas con TEA han de contemplar y promover diferentes elementos, relacionados con distintos ámbitos que implican tanto a la organización, como a los profesionales de la misma, y a las mismas personas con TEA y a sus familias.

- La calidad de vida de las personas con TEA
- Planes de desarrollo personal centrados en las necesidades fundamentales que presentan las personas con autismo.
- La proyección social y relación con la comunidad en la que se incluyen los servicios.
- Una estructura y organización de los servicios que responda a las necesidades de cada persona
- Una adecuada organización de los recursos (ratio, perfiles profesionales, tipo de actividades, etc.).
- La formación de los profesionales que proporcionan apoyos especializados.
- Un compromiso ético.

En los últimos años se han desarrollado propuestas específicas para contrastar la existencia y el nivel de desarrollo de estos elementos a través de evidencias, obtenidas a través de indicadores objetivos. Una de las propuestas elaboradas con esta finalidad define a través de evidencias e indicadores medibles y contrastables, las condiciones que deben reunir las Organizaciones y Servicios que prestan apoyos a personas con TEA (Cuesta, 2009). Algunos indicadores de este trabajo se incluyen en el Anexo I del documento, con la incorporación de sugerencias realizadas por expertos vinculados a AETAPI ⁴.

3.3 Servicios para familias de personas con TEA

Los servicios dirigidos a las familias de personas con TEA deben tener en cuenta los siguientes aspectos:

- Contemplar las necesidades de todos los miembros de la familia, considerando familia a "las personas que se consideran parte de la familia, ya sea relacionados por consanguinidad o matrimonio o no, y que se apoyan y cuidan los unos a los otros de forma regular " (Turnbull et al. 2000).
- Proporcionar apoyos estables y flexibles que se adapten a las distintas realidades y características familiares.

⁴ Ver Anexo I: Indicadores de Calidad referidos a los Servicios para personas con TEA y Anexo II: Indicadores de un Servicio de Referencia para personas con TEA.

- Promover la participación de las familias en la toma de decisiones sobre los apoyos y servicios que van a recibir.
- Considerar indicadores de calidad de vida familiar (por ejemplo, Poston, et al., 2003) a la hora de desarrollar y valorar los programas y/o servicios. Estos indicadores tienen en cuenta tanto la calidad de vida individual en tanto que miembro de una familia, como el contexto en el que cada miembro de la familia vive su vida de forma colectiva.
- Favorecer la coordinación con otros programas o servicios dirigidos a la persona con TEA.⁵

3.4 Programas y actuaciones

Los programas deben dirigirse a potenciar el desarrollo de la persona con TEA en todas sus dimensiones, buscando potenciar su calidad de vida, y ofreciendo un proyecto de futuro adaptado a su estilo de vida propio, sus necesidades, capacidades e intereses personales.

AETAPI considera que los programas y actuaciones dirigidos a promover la Calidad de Vida de las personas con TEA deben basarse en los siguientes indicadores de Buena Práctica en el diseño y en la evaluación (INCLUD-ED, Bergeson et al., 2003) que también guiarán la elección del tratamiento (Rogers y Vismara, 2008):

- Implicación de la persona con TEA y de su familia, teniendo en cuenta sus preferencias y su participación en el establecimiento y evaluación de los programas.
- Evaluación completa de destrezas y puntos débiles en el perfil de desarrollo personal.
- Valoración de la funcionalidad de las dificultades en la autorregulación conductual (conductas desafiantes, etc.), atendiendo a los principios y prácticas del apoyo conductual positivo en su abordaje e intervención.
- Personalización de los contenidos del programa así como de los apoyos destinados a llevarlo a cabo.
- Empleo de estrategias eficaces y sistemáticas de enseñanza, definiendo metas específicas y planes para lograrlas, y favoreciendo los aprendizajes en contextos naturales e inclusivos.
- Generalización a través de la enseñanza de habilidades con validez ecológica, en entornos naturales y rutinas diarias.

Desarrollo del plan de intervención, estableciendo claramente las metas y objetivos. Concretamente:

- Priorizar las metas socialmente válidas, funcionales y adecuadas a la edad cronológica (por ejemplo, comunicar las necesidades de materiales, pedir ayuda cuando sea necesario, hacer elecciones, iniciar comentarios espontáneos a otras personas implicadas en la actividad, establecer relaciones significativas) frente a actividades con una menor relevancia social como: atarse los zapatos, subirse la cremallera, señalar un color, encajar una pieza de un puzle, etc.
- Favorecer especialmente las habilidades de comunicación espontáneas y funcionales, así como la competencia social, proporcionando oportunidades y herramientas (como por

⁵ Ver Anexo III: Indicadores de Calidad de Vida desde la perspectiva de las familias

ejemplo sistemas alternativos de comunicación) para aplicarlas funcionalmente en el contexto natural, de manera cotidiana.

- Fomentar la participación activa en actividades inclusivas favoreciendo las oportunidades para disfrutarlas
- Instaurar procesos de evaluación, innovación y mejora continua que permitan el enriquecimiento continuado de las actuaciones, y la adaptación de las mismas a las necesidades cambiantes de las personas con TEA a lo largo de su ciclo vital.

3.5 Principios que guían la intervención

Bien sea como principios generales de intervención (Rivière, 1997), como elementos comunes que presentan los programas a los que se les ha evaluado su eficacia (Fuentes-Biggi et al, 2006); como criterios mínimos de calidad (Hernández, 2007), o como indicadores fundamentales (Barthélémy et al, 2008), existen una serie de principios, propuestas o referentes que deben guiar la intervención dirigida a las personas con TEA.

1. Especificidad y premura

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

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

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

2. Personalización, individualización

Partiendo de una evaluación que identifique los puntos fuertes y débiles del desarrollo de la persona, se elabora un plan de apoyo individualizado que contemple sus competencias, motivaciones e intereses, sus necesidades, y las características de su entorno más próximo (familia, relaciones personales, contexto educativo o laboral, etc.), así como los diferentes apoyos que puede precisar para lograr su máximo desarrollo personal en todos los ámbitos de su vida.

3. Estructuración

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

Se parte del conocimiento real de la persona, estructurando los aprendizajes y las tareas de

manera que puedan secuenciarse en pasos diferenciados, de dificultad gradual. Esto facilita el aprendizaje de la secuencia necesaria para completar con éxito la actividad, y permiten que la persona la desarrolle cada vez con mayor autonomía.

Además, se potencia el aprendizaje sin errores, favoreciendo la adquisición correcta de los aprendizajes, minimizando la frustración que se pudiera experimentar ante errores repetidos, y favoreciendo una autoestima positiva gracias a que la tarea se completa con éxito.

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

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

En la Guía de Buenas Prácticas para el tratamiento (Fuentes-Biggi et al., 2006) se recogen los datos sobre el Sistema TEACCH, recomendado a la hora de estructurar la enseñanza y las actividades, y también, de manera general, los propios servicios, así como la evidencia de que esta metodología produce un impacto positivo en los aprendizajes y en la calidad de vida de las personas que se benefician de ella.

4. Generalización

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

5. Intensidad

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

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

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

6. Participación activa

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

7. Aprendizaje exitoso, sin errores

Basado en los puntos fuertes y en el establecimiento de metas alcanzables y progresivas con objetivos y metodologías personalizadas y que tengan en cuenta la utilización controlada de reforzadores.

8. Aprendizaje significativo

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

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

9. Inclusión

La intervención en contextos naturales, potenciando la verdadera participación social de la persona con TEA en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos, es un aspecto fundamental de la intervención y de los apoyos que pueda disfrutar. Se considera necesario fomentar los enfoques funcionales e inclusivos frente a otras metodologías que reducen los aprendizajes a contextos artificiales y repetitivos, en los que no se fomenta la iniciativa y participación de la propia persona con TEA.

Garantizar no solo la presencia sino también la participación, en el mayor número de contextos donde se desenvuelven las personas con TEA, así como conseguir logros académicos y metas personales.

Ir avanzando en la creación de:

- Culturas inclusivas que guíen las decisiones y desarrollen valores congruentes, compartidos por toda la comunidad.

- Políticas inclusivas que a modo de guías sirvan para orientar la cultura de la organización.
- Prácticas inclusivas que aseguren y motiven la participación y la inclusión social de las personas con TEA.

El aumento de oportunidades inclusivas aumenta el número de apoyos naturales en los diferentes contextos y ayuda a mejorar la visión de las personas con TEA y sus capacidades en el entorno del que participa real y habitualmente. La figura del profesional/es que “asesore” en medidas inclusivas tanto a la familia como a los diferentes servicio comunitarios (a ser posible en el entorno cercano de la persona con TEA –o en el que elija-) mediante programas de formación y conocimiento del trastorno y de la persona en concreto.

Creo que esta debería ser una de las primeras. No sólo fomentar la inclusión sino promover un cambio cultural. Si la comprensión/adaptación al entorno es una de las principales dificultades de las personas con TEA y la inclusión y participación son sus derechos, debería ser la base de cualquier intervención.

10. Respeto a la individualidad y a los derechos

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

Este aspecto será el pilar básico sobre el que establecer las relaciones interpersonales tanto con la propia persona con TEA como con los miembros de su entorno. También sobre el que se desarrolle cualquier actuación, salvaguardando en todo momento la dignidad de la persona. Para ello se deberá respetar la confidencialidad de la información de carácter personal que facilite la propia persona o sus representantes legales, así como el respeto al derecho a la intimidad o a la privacidad.

También se tendrá en cuenta la necesidad de contar con el consentimiento informado de la propia persona con TEA, o en los casos que corresponda de sus representantes legales (informando asimismo a la propia persona, empleando los recursos de apoyo que se consideren necesarios), en cualquier actuación que implique el uso de su imagen (grabaciones, fotografías, etc.), o que suponga una toma de decisiones sobre la vida de la persona (por ejemplo, en ámbitos como la educación o la salud).

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

Se deberá asumir un compromiso con la mejora continua, que implica la actualización y autoevaluación de las propias actuaciones (o de las que se realizan en los servicios), incorporando los avances en el conocimiento y en los recursos disponibles para favorecer al máximo los aprendizajes, las oportunidades y la calidad de vida de las personas con TEA.

4. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Ainscow y Booth: Index for inclusion. (2002): Centre for Studies on Inclusive Education (CSIE) Bristol, Reino Unido.

Aragón, L. (Coord.) (2001). Modelo Europeo de Excelencia. Adaptación a los Centros educativos del modelo de la Fundación Europea para la Gestión de la Calidad. Madrid: Secretaría General Técnica del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte.

Autismo Europa, (2007). Position paper on care for persons with autism spectrum disorders a rights-based, evidence-based approach. VIII International Congress Autism-Europe. Oslo, 31.08.2007 - 02.09.2007

Barthélémy, Catherine; Fuentes, Joaquín; Howlin, Patricia y Van Der Gaag, Rutger (2008). Persons with Autism Spectrum Disorders. Identification, Understanding, Intervention. Bruselas: Autismo Europa

Barthélémy, Catherine; Fuentes, Joaquín; Van Der Gaag, Rutger y Visconti, Paola (2003). Descripción del Autismo. Madrid: Confederación AUTISMO ESPAÑA y FESPAU (Versión original en inglés y francés. 2000. Bruselas: Autismo Europa).

Bergeson, T. Heuschel, M. A. Harmon R., Gill D. H., Colwell ML (2003): Los aspectos pedagógicos de los trastornos del espectro autista. En: http://www.k12.wa.us/SpecialEd/pubdocs/Autism_Spanish.pdf. Citado por TAMARIT, J. (2010). Buenas prácticas profesionales en intervención con personas con TEA. Ponencia del XV Congreso Nacional de AETAPI, celebrado en Zaragoza del 18 al 20 de Noviembre de 2010. Disponible en www.AETAPI.org

Booth, T. y Ainscow. M.(2005): Guía para la Evaluación y mejora de la Educación Inclusiva. Desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas. Departamento de Educación, Universidades e Investigación del Gobierno Vasco. Servicio Central d Publicaciones del Gobierno Vasco. Vitoria-Gasteiz.2005.

Brown, I.; Keith, K.D.; y Schalock, R. (2004). Quality of life conceptualization, measurement, and application: Validation of the SIRG-QOL consensual principles. Journal of Intellectual Disabilities Research, 48 (Partes 4 y 5), 451.

Comisión Europea. Dirección General de Educación y Cultura. Noviembre 2004: Educación y Formación en Europa: sistemas diversos, objetivos compartidos para 2010.

Comisión Europea. Bruselas, 3.3.2010 .COM (2010) 2020 COMUNICACIÓN DE LA COMISIÓN EUROPA 2020 Una estrategia para un crecimiento inteligente, sostenible e integrador

Consejo de Europa. Comité de Ministros. Recomendación Rec (2006)5 del Comité de Ministros a los Estados miembros sobre el Plan de Acción del Consejo de Europa para la promoción de derechos y la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa 2006-2015.(adoptada por el Comité de Ministros el 5 de abril de 2006, durante la 961 a reunión de Delegados de Ministros)

- Craig J. Newschaffer, C. Croen, L.A., Daniels, J. Giarelli, E., Grether, J.K. Levy, S. Mandell, D.S., Miller, L.A. Pinto-Martin, J. Reaven, J. Reynolds, A.M., Rice, C.E. Schendel, D. y Windham, G.C. (2007) The Epidemiology of Autism Spectrum Disorders. *Annual Review of Public Health*, (28) 235.
- Cuesta, J.L. y Hortigüela, V. (Coord.) (2007). *Senda hacia la participación. Calidad de vida en las personas con trastornos del espectro autista y sus familias*. Burgos: Autismo Burgos.
- Cuesta, J.L. (2009). *Guía de indicadores de calidad de vida en las organizaciones de personas con Trastornos del Espectro Autista*. Ed. La Muralla
- Echeita, G. y Verdugo, M. A. (Coord.) (2004): *La declaración de Salamanca sobre necesidades educativas especiales 10 años después: Valoración y prospectiva*. Salamanca: INICO.
- Echeita, G., Parrilla, A. y Carbonell i París, F. XXV Jornadas de Universidades y Educación Especial. Universidad de Vic. 12 y 13 de marzo de 2008. Ponencia-Marco. "Hacia un marco de referencia común para la educación del alumnado en desventaja. La educación especial a debate".
- FEAPS (2000): *Manual de Buena Práctica de Educación*. Madrid: FEAPS.
- Fombonne, E. (2005) The changing prevalence of autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 18, 281–294
- Fuentes-Biggi, J., Ferrari-Arroyo, M.J., Boada-Muñoz L., Touriño-Aguilera E., Artigas- Pallarés, J., Belinchón-Carmona M., Muñoz-Yunta J.A, Hervás-Zúñiga A., Canal-Bedia, R., Hernández, J.M., Díez-Cuervo, A., Idiazábal-Aletxa, M.A., Mulas F., Palacios, S., Tamarit, J., Martos-Pérez, J., Posada-De la Paz, M. (2006) *Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista*. *Revista de Neurología*, 43 (7), 425-438.
- Hernández, J. Martín, A. y Ruiz, B. (2007) *Déjame que te hable de los niños y niñas con autismo de tu escuela*. Madrid: Teleno.
- INCLUD-ED. *Strategies for inclusion and social cohesion in Europe from education*. VI Programa Marc de la Comissió Europea. <http://www.ub.es/includ-ed/>
- Muhle, R. Trentacoste, S.V. y Rapin, I. (2004) The Genetics of Autism. *Pediatrics*, 113(5) 472-486.
- Organización de Naciones Unidas (2006) *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. En: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.
- Plimley, L. A. (2007). A review of quality of life issues and people with autism spectrum disorders. *British Journal of Learning Disabilities*. Vol. 35, N° 4, Pp. 205-213.
- Poston, D.J., Turnbull, A.P., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., Wang, M. (2003) Family quality of life: a qualitative inquiry. *Mental Retardation* 41 (5) 313-328.
- Rivière, A. (1997). El tratamiento del autismo como trastorno del desarrollo: principios generales. En A. Rivière Y J. Martos (Comp.) *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO). Pp. 23-60.

Rogers, S. J. y Vismara, L. A. (2008): Evidence Based Comprehensive Treatments for Early Autism. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 37(1), 8-38. Citado por TAMARIT, J. (2010). Buenas prácticas profesionales en intervención con personas con TEA. Ponencia del XV Congreso Nacional de AETAPI, celebrado en Zaragoza del 18 al 20 de Noviembre de 2010. Disponible en www.aetapi.org.

Schlosser, R. W. y Raghavendra, P. (2003). Toward evidence-based practice in augmentative and alternative communication. En R. W. Schlosser (Ed.), *The efficacy of augmentative and alternative communication: Towards evidence-based practice* (pp. 259–297). San Diego, CA: Academic Press. Citado por TAMARIT, J. (2010). Buenas prácticas profesionales en intervención con personas con TEA. Ponencia del XV Congreso Nacional de AETAPI, celebrado en Zaragoza del 18 al 20 de Noviembre de 2010. Disponible en www.AETAPI.org.

Schalock, R. (2000). Three decades of quality of life. En M.L. WEHMEYER y J. R. PATTON (Eds.). *Mental retardation in the 21st Century*. Austin: TX Pro-Ed. Pp. 335-358.

Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2003): *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.

Schalock, R.L.; Gardner, J.F & Bradley, V.J. (2007). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities*. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Turnbull, A.P., Turille, N., y Turnbull, H.R. (2000) Evolution of family-professional partnership models: collective empowerment as the model for the early 21st century. En J.P. Shonkoff y S.L. Meisels (Eds.), *The handbook of early childhood intervention* (2nd ed., pp.630-650). New York: Cambridge University Press.

ANEXO I.

1. Indicadores de calidad referidos a los servicios para personas con TEA

1. a. Calidad desde la perspectiva de la persona con TEA

Bienestar físico

- Existen programas de atención a la salud individualizados y actualizados.
- Se garantiza la correcta administración y seguimiento de los tratamientos farmacológicos.
- Se desarrollan actuaciones referidas a la seguridad e higiene en los diferentes ámbitos.
- Se desarrollan actuaciones referidas a los hábitos de alimentación y actividad física a lo largo del ciclo vital.
- Se contemplan medidas preventivas individualizadas para mantener una salud adecuada.
- Se contemplan medidas de accesibilidad a entornos sanitarios ordinarios.

Bienestar emocional

- El ambiente y el plan de intervención promueven un estado emocional positivo en las personas con TEA.
- Las personas con TEA cuentan con apoyos personales individualizados.
- Se desarrollan programas individualizados de intervención conductual positiva (Apoyo Conductual Positivo).
- Se desarrollan programas individualizados que desarrollan competencias emocionales.
- La persona con TEA y/o su representante legal participa en la planificación, ejecución y evaluación de su plan de elaboración individual.
- Existen programas de atención a la salud mental, individualizados y actualizados.
- Se negocian y respetan la posible aparición de peculiares conductas que puedan ocurrir en contextos normalizados, con la aceptación, pautas y cumplimiento de normas de dichos contextos
- Se favorece la seguridad personal y el bienestar emocional, garantizando la comprensión de los entornos, la existencia de recursos que favorezcan la comunicación y el acceso a la información del contexto.

Bienestar material

- Se respeta la intimidad (por ejemplo, existen espacios, tiempos y pertenencias personalizadas).
- Se promueven y respetan las pertenencias.
- Se respeta la intimidad (por ejemplo, existen espacios, tiempos y pertenencias personalizadas).
- Se promueven y respetan las pertenencias.
- Se actualizan las pertenencias acordes a los tiempos.
- Se proporcionan las condiciones para que puedan lograrlas

Relaciones interpersonales

- Se promueven las relaciones sociales significativas.
- Se desarrollan programas individualizados y grupales en habilidades sociales.
- Se respetan las cualidades y necesidades del modo de ser propio del Espectro Autista.
- Se les proporcionan las herramientas comunicativas, sociales , etc., que les ayuden a desarrollarlas

Desarrollo personal

- Se promueve el desarrollo de las capacidades e intereses individuales.
- Se promueve el avance, y el desarrollo continuo, y el aprendizaje a lo largo de toda la vida de la persona.
- Se promueve el desarrollo afectivo-sexual
- Se fomentan medidas dirigidas a apoyar el desarrollo de la autoestima y de un autoconcepto positivo.

Derechos

- Se garantiza el respeto a la identidad y dignidad de la persona.
- Se garantiza la integridad física y bienestar emocional.
- Se garantiza la igualdad de derechos y oportunidades de la persona
- Se garantiza el derecho al desarrollo afectivo y sexual.
- Se garantiza el derecho a la comunicación y a la información.

Autodeterminación

- Las personas reciben formación variada y adaptada, necesaria para el desarrollo de la autodeterminación y de las conductas autodeterminadas.
- Las personas y/o sus familias, en aquellos casos que lo requieran, participan en la planificación y ejercen el mayor control posible sobre su vida.
- Se garantiza flexibilidad en actuaciones y programas, con el objetivo de permitir opciones reales de elección.

Inclusión social

- Se promueve la inclusión social y la participación de las personas con TEA en todos los contextos de la comunidad y a lo largo de todas las etapas de la vida.
- Se promueve el establecimiento y mantenimiento de relaciones interpersonales significativas.

1. b. Calidad desde la perspectiva de las familias

- Las actuaciones con la persona con TEA tienen en cuenta las expectativas de la familia.
- Se facilita la implicación de las familias en la organización.
- Se favorece un aumento del nivel de satisfacción en las familias.
- Se favorecen programas de apoyo a familias que mejore su calidad de vida.
- Se facilita la comprensión de los TEA, de los puntos fuertes y necesidades asociadas.

1. c. Calidad desde la perspectiva de los profesionales

- Se conocen, valoran y se tienen en cuenta las propuestas e iniciativas provenientes de los profesionales.
- Se promueve la participación y el trabajo en equipo.
- Se favorece un aumento del nivel de satisfacción en los profesionales.
- Los profesionales están implicados en la organización.
- Se toman propuestas e iniciativas de profesionales de otros campos.
- Se toman propuestas de profesionales y modelos no implicados en el ámbito del TEA.
- Promoción desarrollo profesional
- Formación, recursos y apoyos necesarios

2. Indicadores para los planes de desarrollo personal

Programación

- Se evalúan y analizan las necesidades y deseos de las personas con TEA en los distintos ámbitos de intervención.
- Se elaboran planes de intervención adaptados y adecuados a las necesidades específicas a lo largo de toda la vida.
- Los planes de intervención incorporan los deseos e intereses de la persona con TEA.
- La estructura de la Programación General de la Organización se adapta a las necesidades de la Prestación de Apoyos necesarias por las personas con TEA, entorno menos restrictivo, flexible y centrado en los intereses de las personas y sus familias.
- Se adecua el proceso de elaboración de los Planes de Desarrollo Personal a las características de las personas con TEA.
- Se adecua el proceso de elaboración de los Planes de Desarrollo Personal a las características de las personas con TEA en todos los contextos en que actúa y participa.

Planificación de apoyos

- Existe un proceso de planificación y desarrollo de apoyos que responde a las necesidades y características de cada persona y diferentes entornos donde se desenvuelve.
- Los criterios metodológicos se adaptan a las necesidades y capacidades de la persona con TEA y su familia.
- Los Planes de Desarrollo Personal se adaptan y adecúan a la persona y a sus objetivos personales con una orientación a su futuro: Se guían por sus intereses y “tienen en cuenta el nivel cognitivo del individuo, la severidad de la sintomatología autista y el nivel de desarrollo general”. (Koegel et al., 2001) así como la edad, personalidad, etc
- Los Planes de Desarrollo Personal son flexibles y se adaptan a imprevistos o circunstancias significativas de la persona y de la familia.

Seguimiento y evaluación

- Existe un seguimiento y evaluación continua de cada Plan de Desarrollo Personal y de los apoyos establecidos.

- Existen acciones dirigidas a incorporar actualizaciones y modificaciones de los Planes de Desarrollo Personal basados en los procesos de seguimiento y evaluaciones realizadas, de acuerdo a una periodicidad pactada y basada en los proyectos reales y Vitales para cada Persona con TEA.

3. Indicadores sobre competencia de los profesionales

Conocimiento sobre los TEA y sobre la prestación de apoyos especializados

- Se asegura una formación inicial a los nuevos profesionales.
- La formación incluye aspectos técnicos, organizacionales y valores de la organización.
- Cada profesional recibe una formación específica sobre su puesto de trabajo.
- Se promueve la formación continua, la actualización y el desarrollo profesional y la gestión del conocimiento entre los profesionales
- Se promueve el aprendizaje a lo largo de toda la vida.
- Se enfatiza el aprendizaje colaborativo desde la Práctica
- Se promueve el actuar como Modelo en la Aplicación Práctica, Metodológica y Organizativa para las Personas con TEA, en los contextos inclusivos, especialmente la Escuela, y para otros Profesionales de diferentes ámbitos o sectores

Conocimiento y adaptación a la persona con TEA

- La actuación de cada profesional tiene como referencia los principios y valores de la Planificación Centrada en la Persona.
- Se conoce en profundidad y de forma integral a la persona con TEA (para ello es necesario cierta continuidad de los profesionales).
- La intervención es adaptada a cada Plan de Desarrollo Personal (características, necesidades, deseos, preferencias de la persona, etc.).

Actitudes y valores

- La práctica y actitudes profesionales tienen como referente la misión y los valores de la organización y en sintonía con sus derechos.
- La práctica y actitudes profesionales tienen como referente, los entornos normalizados y los contextos inclusivos.

Investigación

- La organización potencia el acceso al conocimiento, investigación y al desarrollo de prácticas innovadoras y eficaces
- La organización promueve la ampliación del conocimiento a través de la participación activa en investigaciones (I+D+i) sobre TEA de forma multidisciplinar, a través de la participación coordinada y compartida con otras instituciones u organismos de interés (organizaciones, Universidad, Administración Pública, etc.)

4. Indicadores para la estructura y organización

Grupos de compañeros

- La configuración de los grupos de compañeros (con o sin TEA) se adaptan a las necesidades de las personas con TEA.
- Los profesionales son una referencia clara para las personas con TEA.

Organización de las actividades

- Existe una organización de las tareas y actividades.
- Las personas con TEA tienen asignadas responsabilidades y participan activamente en la Organización.
- Se dispone de apoyo y seguimiento técnico integrado en el equipo profesional.
- Algo relacionado con la evaluación y minimización de riesgos
- Necesidad de estructuración, aprendizaje desde la práctica, etc.
- El cumplimiento de las actividades programadas actúa como indicador de ajuste del Servicio y de los Planes Personales de Desarrollo.

Horarios

- El horario y ritmo de trabajo de las personas con TEA se adapta a sus necesidades.
- El horario y distribución de tiempos de los profesionales se adecua a las necesidades de las personas con TEA, en todos los contextos.

Comunicación y coordinación

- Se facilita la comunicación entre todas las personas vinculadas a la Organización.
- Se planifican y promueven tiempos y espacios reales para la coordinación (Teniendo en cuenta las facilidades que tenemos gracias a las nuevas tecnologías, menos reuniones largas y más comunicación inmediata), dentro o fuera de la Organización.
- Existe coordinación con otros programas y servicios relacionados con la persona con TEA.
- Se facilita y adapta la comunicación a las personas con TEA.

Evaluación

- Se realiza una evaluación interna de la Organización y de los apoyos prestados.
- La mejora de la Organización contempla una evaluación externa.

Liderazgo

- La dirección de la organización impulsa la mejora continua y el liderazgo en base a valores y compromiso ético.
- Se fomenta el compromiso ético de la entidad y de sus integrantes.
- Se prevé el avance en el conocimiento, en la ciencia, en la investigación,
- Se favorece el avance en el disfrute de los derechos de las personas con TEA, a través de procedimientos de mejora continua y de actualización (documentos, establecimiento de nuevas metas y objetivos, etc.).

Recursos

- Existe una adecuada organización del trabajo de los profesionales.
- Se rentabilizan y optimizan los recursos materiales y personales.
- El entorno físico favorece la participación, el aprendizaje permanente, la accesibilidad, autonomía e inclusión de las personas con TEA.

Relación con la comunidad y proyección social

- Existen alianzas de colaboración con otras entidades, pertenezcan o no al sector de la discapacidad.
- La organización asume un compromiso de responsabilidad social.
- Se favorece la sensibilización y la imagen social positiva de los TEA.
- Se favorece la presencia y defensa de las personas con TEA y sus familias en el conjunto global de la sociedad.
- Se fomenta la creación de redes que posibiliten la coordinación intencionada y sistematizada entre diferentes agentes, instituciones o entidades.

ANEXO II

Indicadores de un servicio de referencia para personas con TEA

Este documento recoge las principales conclusiones de un grupo de reflexión, desarrollado en el marco de AETAPI, acerca de las condiciones que debe reunir una Centro o Servicio para personas con TEA para ser considerado una referencia en su entorno.

En el Grupo de Trabajo han participado profesionales que, desde distintos sectores clave y procedencias geográficas, han consensado aquellas condiciones que permiten garantizar una buena práctica, ejercer una buena influencia y servir como modelo generalizable.

La inexistencia de una atención especializada que llegue a toda la población y la existencia de modelos y enfoques cuestionables desde el punto de vista científico, con escasa y dudosa eficacia hace especialmente necesario contar con criterios que permitan reforzar buenas prácticas en intervención, diseño organizativo, modelos de servicios..., y reconocer y recomendar su influencia en el entorno como modelos transferibles a otros contextos.

Una Organización social, más allá de la responsabilidad de ofrecer un servicio de calidad a las personas, debe asumir un compromiso con la sociedad, y en esa línea se señalan algunas de las condiciones que, sin ser específicas de la atención a personas con TEA, dan un valor añadido a las Organizaciones.

Servicios

Conjunto de programas de atención real que reciben las personas con TEA o sus familias.

Evidencias:

- Existe una red de servicios: diagnóstico y evaluación, atención temprana, educación, orientación, formación en la etapa adulta, formación e inserción laboral, vivienda, ocio, tiempo libre y deportes, formación... Los servicios cubren las distintas etapas vitales y los distintos ámbitos de la vida de la persona con TEA.
- Se presta atención a todo el colectivo de su entorno de influencia.
- La atención tiene un carácter integral. Los programas dan respuesta, de forma individualizada, a todas las necesidades de las persona y promueven el desarrollo en todas las áreas.
- Se favorece la ocupación y el empleo de las personas con TEA.
- Se promueve la inclusión educativa y social
- Las familias tienen un papel activo, colaboran en la aplicación y desarrollo de los programas, y se promueve su máxima participación.
- Existe una coherencia entre el planteamiento teórico y la práctica.
- Los entornos están adaptados y son accesibles para las personas con TEA (Control de estimulación ambiental, estructuración espacio-temporal, condiciones de ratio y agrupamientos adaptados a las necesidades individuales...)
- La estructura de los servicios es funcional y adaptada a las especiales características de las personas con TEA.

- La organización está centrada en la personas y permite adaptarse a las necesidades cambiantes.
- La Organización cuenta con un equipo multidisciplinar, especializado en la atención a personas con TEA, con un componente principalmente educativo, que trabaja de forma coordinada.
- Los programas y tratamientos se basan en protocolos de buena práctica para la atención de TEA y tienen como referencia parámetros de eficacia científicamente contrastada.
- Los programas son individualizados y favorecen aspectos clave como la inclusión en la comunidad, el bienestar físico y emocional...
- Se cuenta con protocolos específicos en relación a las características de las personas con TEA.
- Los servicios que se prestan son referentes en la atención

Experiencia

Refleja las evidencias referidas a que la Organización tiene una trayectoria en la prestación de servicios, un arraigo y un reconocimiento en su contexto de influencia.

Evidencias.

- Los servicios tienen una trayectoria de desarrollo superior a 10 años.
- La Organización está reconocida como de Utilidad pública y los servicios que presta son de Interés general.
- Se ofrece una atención especializada

Creación, transferencia y difusión del conocimiento

La Organización crea, promueve y difunde conocimiento.

Evidencias:

- La organización cuenta con un sistema de gestión del conocimiento, interno y externo..
- Se promueve la actualización científica y formación continua de los profesionales en aspectos clave en relación con los TEA.
- La organización promueve la investigación colaborando con entidades investigadoras (Universidad, centros de investigación, fundaciones,...).
- Se genera publicaciones, conocimiento.
- Se promueven y difunden buenas prácticas.
- Se impulsan acciones de formación interna y externas.
- La Organización cuenta con fondos documentales y estos son accesibles desde el exterior.
- Cuenta con una web actualizada y ofrece información de interés.
- La organización recibe y responde a demandas externas de formación, visitas e información.

Trabajo en red

La Organización no trabaja de forma aislada, lo hace compartiendo, consensuando y sumando esfuerzos con otras organizaciones similares o pertenecientes a sectores clave.

Evidencias:

- Se colabora con entidades de autismo y discapacidad.
- La Organización participa activamente en redes regionales, nacionales, europeas de autismo.
- Se trabaja de forma activa en colaboración con sectores clave: S sociales, sanidad, educación...
- Se promueven y desarrollan proyectos de carácter internacional.

Calidad

La Organización tiene implantado un sistema interno y externo de evaluación de sus procesos y resultados, tanto desde el punto de vista de la gestión como de los resultados personales. Al mismo tiempo desarrolla procesos de mejora continua.

Evidencias:

- La organización tiene implantado un sistema de gestión de calidad acreditado por una entidad externa.
- La organización aplica regularmente sistemas de evaluación que miden su impacto en la calidad de vida de las personas con TEA.
- Se dispone de un Código Ético que orienta todas las actuaciones.
- Los servicios promueven calidad de vida, atendiendo a cada una de sus dimensiones.
- Se evalúa y tiene en cuenta la satisfacción y el nivel de calidad de vida de cada usuario y de sus familias.
- Existe una Política para el desarrollo de los recursos humanos
- Se cuenta con procesos de mejora continua.
- Las actuaciones responden a un Plan Estratégico previamente consensuado.

Impacto social

La Organización ejerce un impacto social, acercando el autismo a la sociedad, mostrando una imagen positiva de las personas y difundiendo una práctica científicamente contrastada.

Evidencias:

- Se llevan a cabo acciones comunicativas que tienen impacto social,...
- Se impulsan y desarrollan iniciativas de impacto social, sensibilización...
- Se ofrece una imagen positiva de las personas con TEA.
- Se promueve la inclusión y participación en la comunidad.
- La organización cuenta con premios o reconocimientos sociales.

Compromiso social

La Organización tiene asumido un compromiso de apoyo solidario hacia otras organizaciones, profesionales y familias y, al mismo tiempo, asume la responsabilidad de respeto al medio ambiente.

Evidencias:

- Se colabora y presta apoyo a otras entidades y profesionales.
- Se colabora con países en desarrollo en el ámbito del autismo.
- Se colabora con diferentes administraciones.
- Se realiza una discriminación positiva hacia otras organizaciones sociales a la hora de adquirir productos o servicios.
- Se cuenta con una política de respeto al medio ambiente.

ANEXO III

Indicadores de calidad de vida desde la perspectiva de las familias

Bienestar físico

- Estrategias para reducir el nivel de estrés.
- Disponer de pautas que las ayuden en la relación con la persona con TEA.
- Proporcionar actividades de descanso y tiempo de ocio.
- Normalización del entorno físico de la casa.
- Tiempo para poder cuidar de su propia salud.
- Un ritmo de vida tranquilo y adecuado.
- Un buen ambiente familiar y laboral, mantener buenas relaciones familiares y sociales.
- Cada miembro de la familia disponga de tiempo para sí mismo.

Bienestar emocional

- Ajuste del nivel de expectativas de desarrollo de la persona con TEA.
- Asumir el autismo de forma positiva y tener capacidad para afrontarlo.
- Información y acceso a los recursos y servicios de apoyo.
- Apoyo profesional específico para todos sus miembros.
- Vida estructurada.
- comunicación buena y de calidad entre los miembros de la familia.
- Mantener buenas relaciones con la pareja, familiares, amistades.
- buenas condiciones de trabajo que permitan conciliar su vida familiar y laboral.
- Sentirse comprendido socialmente y poder compartir situaciones, sentimientos y experiencias con otras familias.

Bienestar material

- Promover ayudas sociales para las familias.
- Implicación de las Administraciones con acciones y convenios estables.
- Tener acceso a todos los recursos de las Administraciones.
- Tener acceso a servicios sanitarios y comunitarios adaptados.
- Disponer de una vivienda adecuada y segura.
- Situación laboral estable.
- Garantía de futuro de la persona con TEA e independencia económica de ésta.
- Medidas de conciliación laboral y familiar.

Relaciones interpersonales

- Contacto habitual con los amigos.
- Implicación de todos los miembros de la familia en el cuidado de la persona con TEA.
- No se debe pensar "yo soy imprescindible".
- Implicación de la familia extensa, de los vecinos, de los amigos... como apoyo.
- Contar con apoyo familiar continuado y en vacaciones.

- No tener que justificarse siempre socialmente por los comportamientos de su familiar con TEA.

Desarrollo personal

- Aceptar la realidad de tener un familiar con TEA y asumir de manera positiva y realista la situación.
- Pertenencia a una Asociación y relación con otras asociaciones y familias.
- Acceso a jornadas, seminarios específicos, para estar informadas y formadas.
- Disponer de tiempo para el ocio y el desarrollo personal.
- Tener otros temas de conversación que no sea el autismo.
- Potenciar la comunicación y entendimiento con las personas del entorno familiar (hijos, compañeros, profesionales...)
- Continuar con su vida personal, en todos los ámbitos (trabajo, amistad, ocio...)

Derechos

- Necesidades educativas, sanitarias, económicas, de ocio, laborales... de las personas con TEA sean cubiertas por la Administración.
- Necesidades de la persona con TEA sean cubiertas por servicios específicos y de calidad a lo largo de su vida.
- Seguridad de que las personas con TEA tienen garantizado el proyecto de vida con calidad.
- No ser discriminadas socialmente.
- Llevar una vida normalizada.

Autodeterminación

- Realización de elecciones (trabajo, ocio...) que se adapten a sus preferencias y necesidades.
- Alternativas de elección para la persona con TEA.
- Apoyos personales, servicios y recursos garantizados.
- Buen estado físico y mental.
- Expectativas reales sobre el futuro de la persona con TEA.
- La Administración debe garantizar la existencia de servicios de atención de calidad para no cambiar el lugar de residencia.

Inclusión social

- Ayudas de la Administración, para el desarrollo de programas que faciliten la inclusión social (programa de madrugadores, vacaciones...)
- Apoyos para la vida social, ocio, formación...
- Selección del ambiente, las actividades y la compañía con la que se van a realizar las actividades.
- Participación en las decisiones educativas de la persona con TEA.
- Atención a las necesidades médicas de la persona con TEA.
- No sentir discriminación social por tener una persona con TEA.

ANEXO IV

Metodología

Resultados esperados

Los resultados esperados en el proyecto de redacción de documentos de posicionamiento de AETAPI, dentro del que se incluye la “Propuesta para la planificación de servicios y programas para personas con TEA y sus familias”, son los siguientes:

1. Obtener documentos de posicionamiento compartidos y consensuados que sean breves, concisos y sencillos.
2. Ofrecer al colectivo de las personas con TEA el posicionamiento particular de los profesionales del autismo sobre asuntos que afectan todo el colectivo.
3. Propiciar la reflexión compartida de profesionales del autismo dentro de la AETAPI.
4. Generar una dinámica de trabajo operativa orientada a resultados.

Participantes

Los participantes en el proyecto son:

Responsable del proyecto de AETAPI

Es la persona de AETAPI que se responsabiliza en última instancia del desarrollo del proyecto.

- José Luis Cuesta: joseluiscuesta1@yahoo.es

Redactoras del documento base

Personas de AETAPI expertas en la temática a abordar que redactan un documento base para orientar el trabajo y propiciar el consenso.

Para la elaboración de la “Propuesta para la planificación de servicios y programas para personas con TEA y sus familias” las personas redactoras fueron:

- José Luis Cuesta, joseluiscuesta1@yahoo.es
- Ruth Vidriales, ruth.vidriales@gmail.com

Miembros de la Junta directiva de AETAPI

Las personas miembros de la Junta directiva de la entidad acompañan el proceso de elaboración de los documentos contribuyendo en la fase de redacción inicial y supervisando la versión borrador que se ofrecerá a la consideración de todas las personas socias de AETAPI.

Las personas miembros de la Junta directiva que han realizado esta tarea han sido:

- Isabel del Hoyo: isadelhoyo@gmail.com
- Eva Murillo: evapuntate@gmail.com
- Marcos Zamora: mzamoraherranz@gmail.com
- Javier Arnaiz: javiarnaiz@orange.es
- Carmen Márquez: carmenmarkez@autismobata.com
- Pedro Jiménez: pedrojimenezn@gmail.com

- María Frontera: mfronte@unizar.es

Panel de personas expertas

Es un grupo reducido de expertos en la temática a abordar que realizaron contribuciones al documento base y que facilitaron la redacción del documento borrador, el cual fue sometido posteriormente a consideración de las personas socias de AETAPI.

Las personas expertas participantes en el panel para la “Propuesta para la planificación de servicios y programas para personas con TEA y sus familias” fueron las siguientes:

1. Agustín Illera, illera@facilnet.es
2. Rosa Álvarez, ralvarezperez@gmail.com
3. Maribel Morueco, mmorueco@apnab-gh.org
4. Isabel Galende, isabelgalende@gmail.com
5. José Antonio Abajo, joseabajocez@asociacionpauta.org
6. Feliz Arregui, felixarregi@gautena.org
7. María Merino, marme2046@hotmail.com
8. Luis Arenas, luisarenas@autismosevilla.com
9. Juana María Hernández, juanatf@telefonica.net

Facilitador

Consultor externo que facilitó el trabajo colaborativo para la redacción del documento.

1. David Pereiro, de Algalia (www.algalia.com), david@algalia.com

Para la realización de la tarea se utilizó una herramienta de trabajo colaborativo en línea, que fue un Google Site.

Fases de realización del servicio

El proyecto se desarrolló según las siguientes fases:

1. Preliminares.
2. Elaboración del primer borrador de documento.
3. Socialización y recepción de contribuciones al documento.
4. Redacción final del documento.

Los trabajos de la primera fase se iniciaron en enero de 2011 y los de la cuarta fase finalizaron en octubre de 2011.

El proceso de elaboración de la “Propuesta para la planificación de servicios y programas para personas con TEA y sus familias” ha supuesto un total de nueve meses efectivos de trabajo compartido.

1. Preliminares

En esta fase se precisó el alcance del documento y la sistemática de elaboración adecuada para alcanzar los resultados previstos respecto a la “Propuesta para la planificación de servicios y programas para personas con TEA y sus familias”.

El responsable del proyecto y el facilitador realizaron las siguientes acciones:

1. Fijación de la sistemática a desarrollar.
2. Determinación del cronograma.

Estas acciones se realizaron entre enero y febrero de 2011.

2. Elaboración del primer borrador de documento

En esta fase se realizaron las siguientes acciones:

1. Elaboración del documento base, redactado por las personas redactoras del documento.
2. Contraste del documento base, realizado por el panel de personas expertas y la Junta directiva de AETAPI.
3. Elaboración del documento borrador, realizado por las personas redactoras del documento.

Estas acciones se realizaron entre marzo y julio de 2011.

3. Socialización y recepción de contribuciones al documento

En esta fase se realizaron las siguientes acciones:

1. Realización de contribuciones al documento borrador
2. Integración de contribuciones y redacción de versiones de borradores

Las personas socias de AETAPI tuvieron la oportunidad de realizar consideraciones y contribuciones al documento borrador.

La dinamización de trabajo colaborativo de personas socias se ejecutó en la intranet de www.aetapi.org.

Estas acciones se realizaron entre agosto y septiembre de 2011.

4. Redacción final del documento

En esta fase el responsable, las redactoras del documento base y el facilitador integraron las contribuciones de las personas socias de AETAPI y cerraron la versión definitiva del documento.

Estas acciones se realizaron en octubre de 2011.