



XIV
Congreso Nacional
AETAPI
12,13, 14 y 15 DE NOVIEMBRE
Bilbao/San Sebastián 2008



**Presentación
 comunicación**

Fecha 30 de Mayo
 del 2008

Título completo:	Intervención y calidad de vida (Escuchando a la persona con Autismo y su familia)
Tema	Calidad de vida individual y familiar
Resumen del contenido	<p>Abstract</p> <p>Desde 1983, considerando el panorama histórico que el mismo Rivière A. (1996) realiza hasta la actualidad, se aprecia un aumento del interés científico hacia modelos teóricos que permiten plantear programas de intervención cada vez más adecuados a las características psicofisiológicas de esta población.</p> <p>Ya no estamos evaluando la efectividad de la aplicación de un programa de intervención, sino que hemos empezado a preocuparnos cada vez más en la persona que tenemos delante y en la situación y necesidades de su familia.</p> <p>Ya conceptos como autodeterminación, calidad de vida, buenas prácticas, etc... además de entrar cada vez más en nuestro vocabulario activo, han constituido la base para pasar de éxitos inútiles (como por ejemplo la disminución de síntomas clínicos) a preocuparnos por la funcionalidad en la familia y supuestamente en el amplio ámbito social de las habilidades adquiridas por nuestros participantes.</p> <p>Partiendo de esta perspectiva, hemos realizado en nuestro centro un programa de evaluación de puntos fuertes/débiles y necesidades, tanto de la persona con Autismo y su familia, como de los profesionales que intervienen con él.</p> <p>Introducción</p> <p>Empezando con los años '70, a las personas con trastornos del desarrollo se les ha empezado a reconocer el derecho de opinar y defender sus derechos con respeto a las decisiones que se tomaban para dirigir y organizar sus vidas.</p> <p>Como resultado, el interés por la conducta autodeterminada ha sido mucho más reciente, así como la preocupación por asegurar una calidad de vida a estas personas a través de la implementación de buenas prácticas en los procesos de intervención utilizados.</p> <p>De esta manera, el planteamiento más aceptado en la actualidad ha sido el de Schalock (1996, 1997, 1999) que considera que "<i>Calidad de Vida es un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una</i></p>

XIV Congreso Nacional de Autismo - Bilbao - San Sebastián - 12, 13, 14 y 15 de Noviembre 2008

persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos”.

Siguiendo esta línea, consideramos fundamental el inicio de un proceso de intervención adecuado a una edad temprana, ya que el paso del tiempo no está a favor ni de la persona con Autismo ni de su familia.

Aunque actualmente conocemos todavía poco sobre el mundo del Autismo, sobre sus causas y la posibilidad de una detección temprana, consideramos que intervenir sobre las características para atender las necesidades del niño y su familia, no hace más que ayudar y preparar un futuro adulto para ser capaz de decidir sobre sus preferencias y actividades que desea desarrollar, para que esta persona pueda beneficiarse de un empleo y pueda disfrutar de las cosas que le gustan aunque estas cosas sean diferentes de las nuestras y de nuestros esquemas mentales.

La Unidad de Atención Temprana es un centro de intervención e investigación ubicada en el sistema universitario. Desde 1997 se firmaron sucesivos contratos para actividades de apoyo tecnológico y de investigación asistencial conformando las tres unidades que existen en la actualidad: Unidad de Atención Temprana, Estimulación Precoz y Tratamiento de niños con deficiencias mentales, Unidad de intervención en los Trastornos del Desarrollo e Intervención Familiar, Unidad de Atención al Adulto y Adolescente Discapacitado.

Además se atienden otras problemáticas como: retraso mental, prematuridad, espina bífida, síndromes minoritarios, etc... En nuestro centro desde 1995 están atendidas las personas diagnosticadas de Trastorno Generalizado del Desarrollo. La intervención se realiza a una edad temprana, mientras que los niños y sus familias están en listas de espera para obtener plaza en los colegios específicos. Muchos siguen, posteriormente a su integración en los colegios, apoyando su intervención en nuestro centro. La intervención tiene una duración comprendida entre 2 - 4 horas/semana, además de buscar la colaboración con todas las instituciones que intervienen y de aconsejar y buscar soluciones para que los padres puedan seguir apoyando a su hijo en casa.

Gráfico 1: Distribución de casos por diagnóstico por sexo

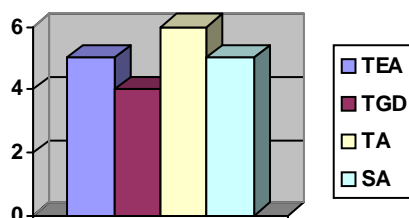


Gráfico 2: Distribución de los casos por sexo

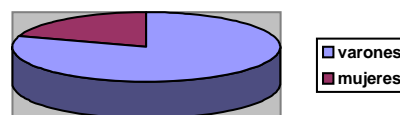


Gráfico 3: Distribución de los casos por años por edad

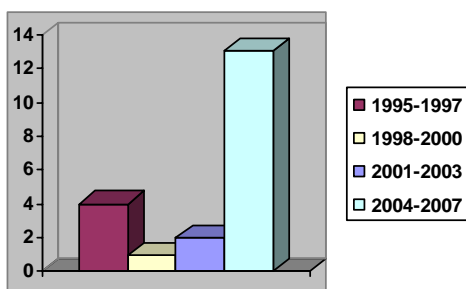


Gráfico 4: Distribución de los casos

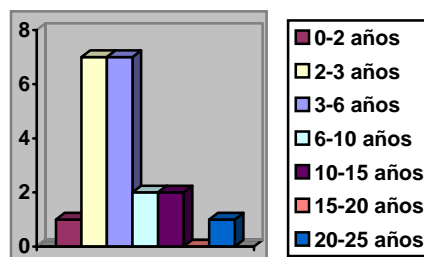
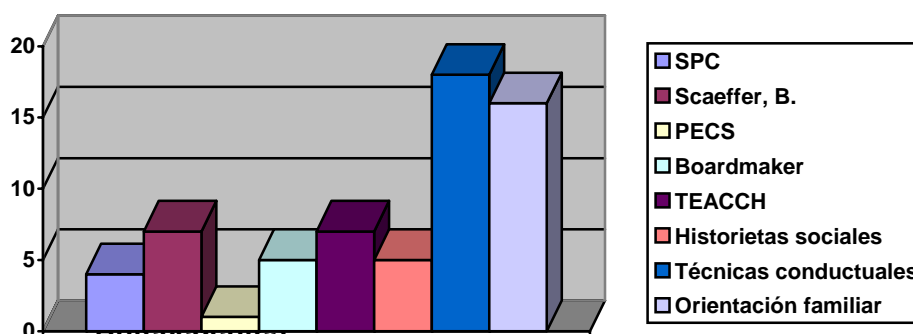


Gráfico 5: Distribución de los programas aplicados/casos



El proceso común que estábamos llevando a cabo hasta el año 2007 en nuestro centro era el de valorar a través de la aplicación de pruebas psicológica y cuestionarios de recogida de datos a nuestros usuarios, informando a la familia y a los colegios sobre el proceso desarrollado.

La necesidad de hablar con las familias, dado el corto tiempo de las sesiones de intervención directa (2-4 h/sem. por usuario) surgía permanentemente, tanto para aclarar dudas, como para explicar y organizar las actividades que se pretendían realizar con los niños en el hogar. El contacto con los colegios se realizaba a través de consultas telefónicas, donde en la mayoría de ellas en lugar de buscar soluciones hablaban sobre la situación existente.

Pero aunque en los últimos años el interés hacia la comprensión del mundo del Autismo ha aumentado de manera considerable, a nivel práctico, de vivencias día a día, sentimos la necesidad de entender y adaptarnos más como terapeutas a las necesidades de la persona con Autismo y de su entorno próximo. Los propios usuarios nos enseñan. Los datos que nos facilitan las personas con Autismo de alto funcionamiento son los que nos pueden apoyar para adaptarnos mejor y a creer en lo que estamos haciendo.

Durante una sesión, un niño de 8 años diagnosticado de Trastorno Autista de alto nivel de funcionamiento, hablando sobre el reconocimiento de la expresión del enfado entre sus conductas afirmó: “*Todos mandan. Tú mandas...*”. Mirando alrededor se podía ver su agenda en la cual dibuja las actividades que debe realizar en todo momento, al lado una agenda de economía de puntos,... todo muy planificado para evitar las conductas explosivas que podrían surgir en cualquier momento.

Todo un día en el cual un niño, de 8 años debería de realizar

constantemente las actividades programadas.

Fue el momento en el cual surgieron preguntas: ¿Qué necesitarán los padres?; ¿Qué necesitarán los colegios para poder desarrollar sus actividades con normalidad? ¿Qué necesitamos nosotros, como profesionales, para no perder la ilusión y el deseo de luchar para mejorar la vida de los demás?

Evidentemente, nos hemos encontrado con muchísima información sobre leyes, derechos, situación, necesidades, autodeterminación, calidad de vida, buenas prácticas, etc...

Pero ningún programa que podría solucionar nuestros problemas y contestar a nuestras necesidades.

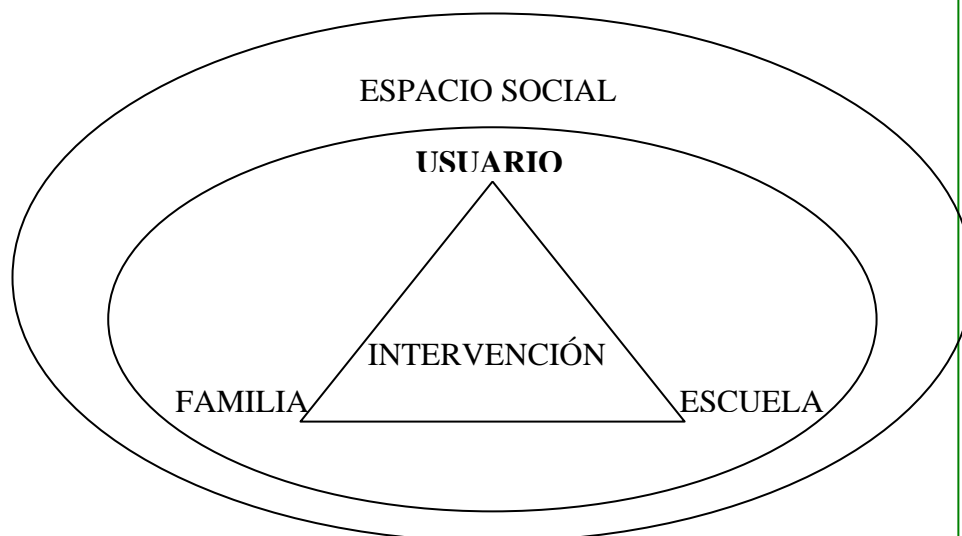
Planteamiento del programa

El programa estaba dirigido tanto para evaluar los deseos y las necesidades de la persona con Autismo atendida, como de su familia y de los profesionales/profesores que trabajan con él.

Consideramos que todavía sabemos poco sobre la vida adulta de las personas con Autismo, aunque en los últimos años el interés y los estudios han aumentado de manera considerable en esta dirección.

Y aún más con todos los métodos y programas que se han desarrollado últimamente; conocemos poco sobre las posibilidades futuras de las personas con Autismo atendidas desde una edad muy temprana.

Hemos pensado en la intervención como proceso multidireccional en el cual todos aprenden: la persona con Autismo, el terapeuta, los padres, los profesores del colegio, el personal médico, etc...



Desde el inicio hemos tenido en cuenta los siguientes principios generales:

- Tener en cuenta las características y necesidades del niño en la infancia;
- Respetar y adaptar las actitudes hacia nuestros usuarios en función de la edad;
- Escuchar y aprender de las Personas con Autismo con posibilidades de expresar sus deseos;
- Tener en cuenta las preferencias e intereses de nuestros usuarios a la hora de intervenir;
- Tener en cuenta las necesidades que tiene la familia y el colegio para

- poder ayudar el desarrollo de nuestros usuarios;
- Realizar evaluaciones y adaptaciones de los programas de intervención periódicamente;
- Enseñar para una vida en y con la sociedad (aprovechar espacios públicos, recursos naturales, enseñar a elegir, reconocer y expresar emociones/sentimientos, cuidar la autoestima, aprender a ser autónomos, etc.).
- Evitar el trabajo desde la perspectiva de las limitaciones.

Hemos elaborado un sistema de fichas destinadas a recoger información (del usuario, su familia, su colegio) sobre las siguientes dimensiones:

- Puntos fuertes;
- Puntos no tan fuertes;
- Preferencias;
- Deseos;
- Emociones y Sentimientos;
- Actitudes;
- Acciones;
- Necesidad de apoyo (financiero a través de becas, físico a través de personal de apoyo, emocional a través de sesiones individualizadas, etc.);
- Satisfacción/insatisfacción.

Al juntar todas estas informaciones se podía observar los diferentes puntos de vista, actitudes, percepciones en función de la dimensión evaluada. La labor consistía en llegar a un acuerdo y adaptar el proceso de intervención en función de los resultados obtenidos.

Conclusiones

Hemos querido construir un sistema operativo que nos permita aportar a los resultados obtenidos a través de pruebas, test y cuestionarios estandarizados, información personalizada que nos pueda orientar en la planificación de programas de intervención destinados en preparar a nuestros usuarios en crecer, desarrollarse y funcionar en un espacio social con sus propios límites, normas y posibilidades.

La evaluación de los programas individualizados de intervención se ha realizado también tanto a través de pruebas, test estandarizados aplicados a nuestros usuarios con el principal objetivo de valorar la edad de desarrollo, así como a través de cuestionarios de satisfacción familiar y escolar, destinados a ayudarnos a replantear y reorientar nuestro trabajo.

Referencias bibliográficas

Hegarty, S. (1994). Quality of Life at Scholl. En Goode, D. *Quality of life for persons with disabilities. International perspectives and issues*. Cambridge, M.A.: Brookline Books.

Schalock, R.L. (1996). *Quality of life. Vol. 1: Its conceptualization, measurement and use*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.

Schalock, E.L. (1999). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. En Verdugo, M.A., Jórdán, F.B., *Hacia una nueva concepción de la discapacidad.*, pp. 79-109. Slamanca: Amarú.

Autores de
la
Comunicación/
panel/vídeo

Dagmar Gabriela Nedelcu,
María José Buceta Cancela