



XVII Congreso AETAPI

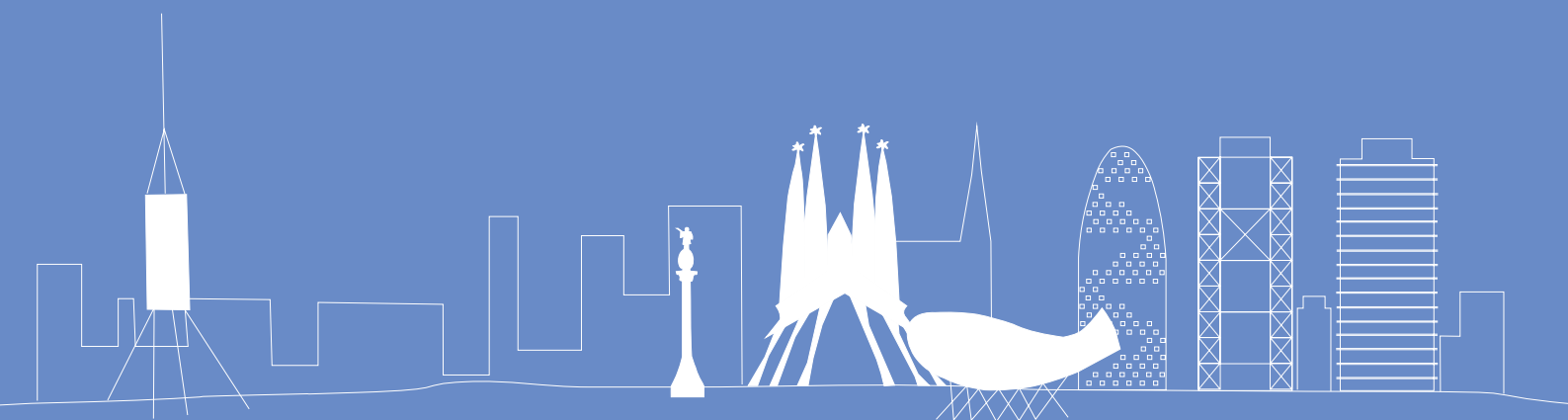
CONSTRUIMOS CAPACIDAD

evidencia

innovación

creatividad

LIBRO DE ACTAS
CONGRESO BARCELONA 2014



Barcelona · 13, 14 y 15 de noviembre 2014

ÍNDICE

Bloque I - Como llevar a la práctica los resultados de la investigación

pág. 5

- Comorbilidad psiquiátrica en los TEA.
- ¿Sabes lo que necesito para ser más feliz? La calidad de vida desde el punto de vista de las personas con trastorno del espectro del autismo.
- ¿Cómo coordinan palabra y gesto las personas con TEA? Una nueva aproximación.
- Autismo y mujer: autismo in Pink.
- Contribución a las causas genéticas de los trastornos del espectro autista.
- ¿Qué nos dicen las alteraciones de los niños con TEA de menos de 18 meses sobre las teorías ontogenéticas clásicas del trastorno?
- Asaptación española de la pureba ASD-DA (Matson) de diagnóstico de autismo en adultos con discapacidad intelectual severa y profunda.
- Autoeficacia pearental en padres y madres de personas con TEA: de la investigación a la práctica.

Bloque II - Intervención y apoyos en los ciclos de la vida. Infantil y adolescente

pág.58

- TEA y discapacidad visual
- De la evaluación del perfil sensorial a la prestación de apoyos adaptados a dicho perfil
- El programa “More taht words” para niños con trastornos del espectro autista: una visión a partir de las expereiancias de los padres.
- Taller de inteligencia emocional “Me conozco”
- Plan de sexualidad Autismo Burgos.
- ¡Tú sí que vales!
- Procedimiento de escoloarización combinada y finalización de estapa escolar.
- Programa de entrenamiento en emergencias con personas adultas con autismo.

Bloque III - Tecnología aplicada

pág.94

- Investigación en tecnologías de la información y las comunicaciones orientadas a favorecer la autonomía de personas con trastornos del espectro del autismo.
- SMARTIA, plataforma integral de intervención programada paraniños con trastornos generalizados del desarrollo mediante el diseño de nuevas tecnologías basadas en interfaces naturales de usuario y cognición aumentada.
- Taller creativo: arte digital para personas con TEA y discapacidad intelectual.
- Empoderamiento de los apoyos naturales.
- Taller de juegos de mesa adaptados.
- La tecnología de detección emocional en el apoyo a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.
- Experiencia de un alumno con síndrome de Asperger en la etapa de educación secundaria obligatoria.
- Taller creativo: ciencia adaptada para niños con TEA y discapacidad intelectual.
- Trastornos de la alimentación y TEA: Proceso de diseño, elaboración y difusión de una Guía práctica.

- Programa de recreos: fomentando la inclusión de alumnos con trastornos del espectro del autismo y dificultades sociales.
- Un recreo para todos.
- Tecnoarte
- La “guía visual” que nos abre las puertas del Museo del Prado.
- Procedimiento de escolarización combinada.
- La participación de las familias de alumnado con TEA en centros de escolarización preferente de la comunidad de Madrid: barreras y retos pendientes.
- La inclusión educativa desde la voz de madres de estudiantes con trastornos del espectro autista en una muestra chilena.
- Hacia un modelo inclusivo. Un reto posible en Argentina.

- Servicios orientados a las personas.
- Cómo soy. Una herramienta para trabajar el autoconcepto.
- Para no alterarme: proceso de apoyo conductual a las situaciones desafiantes.
- Y exactamente... ¿a qué estamos llamando empleo?
- Envejecimiento activo y atención de día.
- Intervención y apoyos orientados a la vida adulta en un adolescente con síndrome de Asperger. Exposición de un caso.
- Proyecto europeo (HIPE4ASD) Help for Instant Professional Efficiency for Autistic Spectrum Disorder (ASD)

- El enfoque ético del maltrato a las personas con autismo.
- Mejora de la atención a las personas con trastorno del espectro del autismo en los servicios de urgencias hospitalarias.
- La atención psiquiátrica en las personas con trastorno del espectro del autismo (TEA).
- El perfil y rol del profesional de apoyo en las intervenciones en contextos naturales.
- Reflexión sobre buenas y malas prácticas entre profesionales y familias.

Bloque I

Cómo llevar a la práctica los resultados de la investigación

Moderada: Marcos Zamora

1 Comorbilidad psiquiátrica en los TEA

Ignacio Gallano (GAUTENA)

LA AFECTACIÓN PSIQUIÁTRICA DE LAS PERSONAS CON AUTISMO

INTRODUCCIÓN

Los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) están incluidos dentro de los “Trastornos Mentales” en las diferentes ediciones del DSM.

Si bien el propio autismo se incluye dentro de la psicopatología, la variedad en los cuadros clínicos es tal que de considerar “autismo” hemos pasado a considerar “espectro”, lo que supone que hay grados y tipos.

Por otra parte, las personas con TEA, al margen de lo autístico propiamente dicho, presentan con una frecuencia mayor que en la población general una serie de patologías psiquiátricas que complican la atención que estas personas necesitan, al margen del sufrimiento que supone para la persona afectada y sus familiares.

El objetivo del estudio que se presenta es entender mejor de qué manera los diferentes síntomas, signos y trastornos psiquiátricos afectan a este colectivo, y diferenciar esta afectación del propio autismo.

LA MUESTRA

Se estudia una muestra de 318 personas, diagnosticadas y estudiadas por la Asociación GAUTENA, de las cuales:

- 155, tienen entre 2 y 11 años
- 87, tienen entre 12 y 17 años
- 76, son mayores de 18 años

*El menor tiene 2 años y 10 meses y el mayor 52 años.

➤ Por sexos:

EDAD	MASC.	FEM.
2-11	87%	12%
12-17	89%	10%
≥18	77%	22%

Todos ellos cumplen los criterios ADI-R, ADOS-G, DSM IV y V.

SÍNTOMAS Y TRASTORNOS ANALIZADOS

A la hora de qué evaluar, hemos preferido incluir aquello que es relevante en cuanto a frecuencia y consecuencias, al margen de que sea debatible el que constituya un

síndrome psicopatológico; es decir, se incluyen síntomas, signos y trastornos mentales, eso sí, todos ellos incluidos en el área de la patología neuro-psiquiátrica.

Hemos analizado:

- 1.- Discapacidad intelectual
- 2.- Trastornos de la coordinación motora
- 3.- Movimientos estereotipados
- 4.- Desatención / Hiperactividad
- 5.- Trastornos de la alimentación
- 6.- Trastornos de la conducta
- 7.- Trastornos de la eliminación
- 8.- Psicosis
- 9.- Depresión
- 10.- Ansiedad
- 11.- T.O.C.
- 12.- Fobias
- 13.- Insomnio
- 14.- Agitación psico-motora

MÉTODO

Dado que no existen escalas psicométricas que puedan medir con fiabilidad todo lo que analizamos, hemos optado por someter el criterio de las personas que atienden a los afectados.

Ha de tenerse en cuenta que el seguimiento es muy cercano y en muchos de los casos, de varios años de duración.

En resumen, se ha preferido considerar la valoración de evaluadores internos de la organización, que conocen muy bien a los afectados y su problemática cotidiana, que hacerlo con observadores externos provistos de instrumentos de valoración comunes.

Se cuantifican las afectaciones por franjas de edad: de 2 a 11 años, de 12 a 17 años y mayores de 18 años.

2 ¿Sabes lo que necesito para ser más feliz? La calidad de vida desde el punto de vista de las personas con trastorno del espectro del autismo.

Ruth Vidriales Fernández (Autismo España), José Luis Cuesta Gómez (Universidad de Burgos)

INTRODUCCIÓN

A pesar de la importancia que el concepto de *Calidad de Vida* ha adquirido en los últimos años en la intervención dirigida a las personas con discapacidad, el conocimiento sobre las condiciones objetivas y subjetivas que predicen una mayor satisfacción y bienestar personal en los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) es aún muy limitado.

Existen algunos factores que podrían explicar, al menos en parte, el limitado conocimiento científico disponible en la actualidad sobre la calidad de vida de las personas con TEA y sobre los elementos que podrían resultar más relevantes para la misma.

En la mayoría de los casos no han considerado la calidad de vida desde una perspectiva multidimensional (lo que requeriría la consideración de otros aspectos de la vida de la persona) ni han contemplado la evaluación subjetiva de su satisfacción con los logros alcanzados (Renty y Roeyers, 2006; Billstedt, Gillberg y Gillberg, 2011).

La mayor parte de los estudios se han llevado a cabo empleando medidas indirectas, proporcionadas por informantes (normalmente familiares o profesionales) distintos a la propia persona con TEA (Sheldrick, Neger, Shipman y Perrin, 2012), y que responden aportando su propia opinión o procurando ponerse en el lugar de la persona con TEA, y contestar en base a sus posibles opiniones.

Aunque ambos procedimientos se han mostrado eficaces a la hora de proporcionar información sobre la calidad de vida de las personas con TEA, parece indiscutible que es fundamental fomentar la participación directa de las propias personas como informantes sobre los factores que tienen una mayor repercusión en su satisfacción y bienestar personal.

No obstante, y a pesar de la escasa información sobre la calidad de vida de las personas con TEA en la literatura científica, se constata un interés latente sobre la misma en diversos ámbitos de investigación. Es necesario mencionar que en los últimos años se ha realizado un esfuerzo por consensuar metodologías y estrategias que favorezcan la participación de las personas con TEA, independientemente de la severidad de las manifestaciones clínicas que presenten, en procesos de consulta e investigación de manera que sea posible obtener información válida sobre la perspectiva que tienen de sus vidas (Loveridge y Meyers, 2010; Lewis y Porter, 2007; Beresford, 2004).

Parece indudable que si se asumen los planteamientos expuestos con anterioridad, y se establecen las mejoras objetivas en la calidad de vida como un criterio esencial para evaluar la eficacia de las intervenciones que disfrutan, es necesario conocer en profundidad los factores objetivos y subjetivos que tienen una mayor influencia para este colectivo (Burgess y Gutstein, 2007).

Del mismo modo, si también se asume la relevancia de la participación de las personas con TEA en los procesos de intervención y en la toma de decisiones sobre los mismos, será fundamental garantizar su inclusión activa, proporcionando los recursos y apoyos necesarios que faciliten su participación y compensen las dificultades que puedan experimentar (asociadas a la propia persona, a las metodologías empleadas, etc.).

A pesar de la importancia que estos aspectos tienen para la vida de las personas, han recibido una escasa atención tanto desde el contexto investigador como desde el ámbito aplicado de la intervención profesional que se presta a este colectivo (Burgess y Gutstein, 2007).

Los resultados son aún muy limitados pero permiten describir, al menos de manera general, algunos aspectos de la calidad de vida de las personas con TEA tomando como referencia el modelo descrito por Robert Schalock y Miguel Ángel Verdugo (2003). Una de las observaciones más interesantes de estos estudios apunta que quizás los bajos niveles de calidad de vida percibida en los adultos con TEA pueden relacionarse con el hecho de que, en muchos casos, estas personas no han disfrutado de apoyos e intervenciones especializadas hasta etapas avanzadas de sus vidas, debido principalmente a las dificultades de identificación del trastorno y a la demora en el diagnóstico (Happé y Charlton, 2011).

Así, destacan la importancia de conocer cuáles son los aspectos más relevantes para la calidad de vida de las personas con TEA en etapas tempranas de sus vidas, de manera que se puedan diseñar y aplicar precozmente los tratamientos que fomenten las competencias personales necesarias para disfrutar de una calidad de vida satisfactoria en el futuro (por ejemplo, habilidades para acceder y mantener un empleo, o para mantener relaciones sentimentales si la persona lo desea).

En la práctica, las líneas de investigación son múltiples y ofrecen numerosas posibilidades de desarrollo. No obstante, requieren un esfuerzo de coordinación y colaboración entre equipos de profesionales vinculados a la intervención directa y a la investigación, así como la participación directa de los principales interesados en este ámbito, que son las propias personas con TEA.

Estos elementos son el punto de partida del estudio exploratorio que se presenta.

Éste forma parte de una iniciativa más amplia, “Iniciativas orientadas a promover la calidad de vida de las personas con TEA”, que desarrolla AUTISMO ESPAÑA desde 2011 con la participación de 15 de sus entidades confederadas y con el apoyo de la Universidad de Burgos. Dicha iniciativa ha dado lugar a la constitución de una Red colaborativa de trabajo (Red para la Calidad de Vida de las personas con TEA) que actualmente está integrada por más de 20 profesionales y cuya finalidad es favorecer la calidad de vida de las personas con TEA y apoyar el desarrollo e innovación en los servicios de las organizaciones confederadas.

Considerando este horizonte final, se ha desarrollado el presente estudio, con el objetivo de profundizar en el conocimiento sobre la perspectiva que las propias personas con TEA tienen sobre su calidad de vida y sobre los factores que resultan más relevantes para la misma.

Considerando la enorme variabilidad que caracteriza este tipo de trastornos se han dirigido las actuaciones del trabajo al colectivo de niños, adolescentes y adultos con Síndrome de Asperger u otros Trastornos Generalizados del Desarrollo no asociados a discapacidad intelectual, que pueden informar por sí mismos a través de protocolos de entrevista, sin la participación de otros informantes.

Metodología

Participantes

Finalmente contó con la participación de 33 personas con TEA con edades comprendidas entre los 11 y los 42 años (22 personas entre los 11 y los 18 años y 11 adultos mayores de 18 años).

Todos ellos presentaban un diagnóstico confirmado de Síndrome de Asperger, Autismo o Trastorno Generalizado del Desarrollo- No Especificado; establecido en base a los criterios del DSM-IV-TR (APA, 2000). Ninguno de los participantes con Autismo o con TGD-no especificado presentaba discapacidad intelectual. Además, todos superaron las puntuaciones de corte establecidas para los TEA en la Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo (ADOS-G), (Lord, Risi, Lambrecht, Cook, Leventhal y Dilavore, 2000).

El contacto con los participantes se estableció a través de las entidades que pertenecen a la Red para la Calidad de Vida de AUTISMO ESPAÑA. En todos los casos se proporcionó información sobre la iniciativa, y se solicitó la firma de un consentimiento informado por su parte o por la de sus representantes legales.

Instrumentos

Para la recogida de la información se diseñó un protocolo específico de entrevista, detallando las dimensiones que contempla el modelo de Calidad de Vida de Robert Schalock y Miguel Ángel Verdugo (2005), y algunas cuestiones para que la persona identificara los factores más relevantes para su calidad de vida en cada una de ellas. Dicho protocolo fue contrastado por un grupo de cuatro expertos independientes especializados en el diagnóstico y la intervención para personas con Síndrome de Asperger. Éstos realizaron las modificaciones oportunas para que el cuestionario resultara accesible y conceptualmente comprensible a los participantes (estructuración de la información, reducción de lenguaje figurado u otros elementos de difícil interpretación, etc.).

Procedimiento

La recogida de la información se realizó de manera individual. En todos los casos la consulta fue realizada por era un profesional especializado y conocido para la persona con TEA, estableciéndose el criterio de que le hubiera facilitado apoyos o intervención durante, al menos, 12 meses.

Resultados. La perspectiva de los protagonistas

La metodología de consulta y la naturaleza de la información obtenida han hecho necesaria la codificación y análisis cualitativo de las respuestas aportadas por las personas con TEA.

Asimismo se han clasificado y agrupado temáticamente las opiniones de los participantes, identificándose las respuestas mayoritarias y prioridades en cada una de las dimensiones.

A continuación se presenta una síntesis de las mismas y algunas de las expresiones literales empleadas por los participantes.

Bienestar físico

En relación a esta dimensión las personas con TEA priorizan significativamente la posibilidad de dormir bien y descansar. Para ello demandan momentos de tiempo libre, que en ocasiones no pueden disfrutar por exceso de actividades.

Asimismo, y en cuanto a su nutrición señalan aspectos como la variedad y flexibilidad en la alimentación (“comer de todo”), el disfrute de alimentos saludables e

hipocalóricos, así como la posibilidad de elegir la comida (“a mi gusto”) y disfrutar con ella (“cosas crujientes”).

En relación a la salud, los niños y adolescentes priorizan aspectos físicos, mientras que los adultos señalan la importancia de la salud mental (“no comerme el tarro”). También reconocen la necesidad de apoyos para comunicarse (“explicar mejor lo que me pasa”) y reclaman un mayor ajuste de la atención médica a sus necesidades (“que adapten su lenguaje”).

Bienestar emocional

La mayor parte de las personas hacen referencia a que tomar sus propias decisiones (“decido yo mis cosas, lo que pienso”) es un elemento fundamental para la mejora de su bienestar personal, disponiendo de alternativas y valorando las consecuencias (“ver qué alternativas tiene para mí”).

Señalan también algunos elementos que pueden ayudarles a explicar cómo se sienten (“expresión corporal, dibujarlo...”).

Asimismo, apuntan el respeto de su espacio, tanto físico (“tener una cerradura en la habitación”, “tener cosas privadas”), como de otra naturaleza (“me gusta pensar, reflexionar...”), como elementos fundamentales para su calidad de vida.

Casi unánimemente manifiestan que entre las cosas más importantes para su bienestar se encuentran sus familias, y después las amistades. En tercer lugar señalan las aficiones y los estudios o el desempeño laboral.

Bienestar material

Los adolescentes mencionan la adquisición y disfrute de objetos o actividades que les interesan, como libros o videojuegos. Los adultos hacen referencia a disponer de recursos económicos suficientes (“pasta”) y también a poder adquirir y disfrutar de pertenencias personales (“saber donde están mis cosas y lo que quiero”). Asimismo, mencionan la posibilidad ahorrar y disponer de sus recursos económicos para lo que deseen (“no renunciar al ocio y a algún capricho”), manteniendo un uso responsable de los mismos.

Las personas adultas con TEA mencionan explícitamente el empleo como una fuente de calidad de vida (“esforzarme por conseguir lo que quiero, o mejorarlo”). Asimismo, destacan el deseo de disponer de una vivienda propia y una vida independiente.

Relaciones interpersonales

Tanto las personas adultas como los adolescentes coinciden en que ampliar sus círculos de relación y aprender habilidades sociales son elementos fundamentales para mejorar su calidad de vida en esta dimensión (“conocer más gente”, “abrirme más a la gente”, tener amigos”, “saber de qué hablar”), siendo conscientes de sus dificultades en esta área.

Asimismo las personas adultas mencionan algunos aspectos relacionados con la sexualidad y las relaciones íntimas, especialmente en relación a disponer de mayor conocimiento y experiencia en este ámbito vital (“saber cosas de sexualidad”, “yo no tengo ni he tenido pareja”).

Desarrollo personal

Adolescentes y adultos destacan en este ámbito tanto aspectos académicos o de educación formal, como la autonomía personal y las competencias sociales (“mejorar para facilitar el acceso laboral”, “relajarme”, “informarme sobre las ampliaciones”, “mejorar las relaciones personales, fomentar la amistad”).

También destacan la necesidad de que los aprendizajes sean funcionales (“hacer cosas en casa”, “hacer cosas solo”, “organizarme el tiempo”) y se desarrollen en los contextos naturales (“saber cómo ir a los sitios”, “saber cómo pagar, sacar un billete, mirar el saldo de la tarjeta”).

Asimismo, mencionan la utilidad de las nuevas tecnologías y destacan el papel tan relevante que pueden tener en su vida (“un traductor de lo que piensan las otras personas o de lo que sienten los demás”).

Inclusión social

Las respuestas en relación a la participación comunitaria son variadas y muestran una gran heterogeneidad, desde la falta de interés o motivación (“no quiero hacer actividades en grupo”) al conocimiento y deseo de una inclusión social efectiva (“cuando suele haber un espectáculo, poder ir a verlo”).

Asimismo, destacan la toma de decisiones y la elección como factores esenciales en el disfrute del ocio (“tomar mis decisiones”, “planificar”...).

Autodeterminación

Las personas participantes plantean actividades o vocaciones muy concretas para su vida (“trabajar en un zoológico”), y también aspectos muy relacionados con la práctica habitual de la toma de decisiones (“poder decidir qué quiero”, “ser capaz de decirlo”, “hablarlo con la familia o los amigos”).

Derechos

En esta dimensión, la gran mayoría de los participantes responden cuestiones relacionadas con la aceptación y el respeto de su singularidad (“hacer lo mismo que hacen los demás”). En algunos casos también ponen de manifiesto la necesidad de mostrarse activos (“hacer saber que tengo derecho”), pero también reconocen las grandes dificultades y barreras que encuentran en el disfrute efectivo de sus derechos (“Imposible”).

Conclusiones

A pesar de que los resultados preliminares obtenidos en el presente estudio tienen sus limitaciones (tamaño de la muestra, posible deseabilidad de algunas respuestas, etc.), también arrojan observaciones de gran interés para fomentar la reflexión sobre la visión de las personas con TEA y sobre la manera de abordar la práctica profesional al facilitar los apoyos.

En general, los participantes ponen de manifiesto la gran relevancia que tiene para su calidad de vida la percepción de control sobre sus vidas y las oportunidades para tomar sus propias decisiones.

En este sentido resultaría muy interesante contrastar esta información con la percepción que las familias y los profesionales tienen en relación a la autonomía personal y a las habilidades de autodirección de los adolescentes y adultos con TEA (Sheldrick, Neger, Shipman, y Perrin, 2012), así como con datos de evaluaciones objetivas sobre estas competencias (Burgess y Gutstein, 2007). Esta información resultaría relevante para establecer si las dificultades para tomar decisiones se pueden atribuir a problemas reales de autonomía personal e independencia que presenten los adolescentes o por el contrario, son el reflejo de una excesiva preocupación y limitación de estas competencias por parte de sus familias o de los profesionales que les facilitan apoyos.

En cualquier lugar, parece indudable que si se establecen las mejoras objetivas en la calidad de vida como un criterio esencial para evaluar la eficacia de las intervenciones y apoyos que disfrutan las personas con TEA, es necesario conocer en profundidad los factores objetivos y subjetivos que tienen una mayor influencia para este colectivo (Burgess y Gutstein, 2007).

Del mismo modo, si también se asume la relevancia de la participación de las personas con TEA en los procesos de intervención y en la toma de decisiones sobre los mismos, será fundamental garantizar su inclusión activa, proporcionando los recursos y apoyos necesarios que faciliten su participación y compensen las dificultades que puedan experimentar (asociadas a las necesidades de la propia persona, a las metodologías empleadas, etc.).

Ambos aspectos implican desafíos importantes para la práctica profesional y para las familias, y en especial en el caso de las personas que presentan mayores necesidades de apoyo. En cualquier caso, estos retos no pueden implicar en ningún caso la exclusión de la persona con TEA de los procesos que son significativos para su vida. Los resultados anteriores ponen de manifiesto que las personas con TEA no sólo saben lo que puede mejorar su calidad de vida sino que reclaman el respeto a su singularidad y su participación como principales interesados en todas las decisiones que les conciernan.

Son los profesionales, por lo tanto, los que deben facilitar los recursos y apoyos necesarios para que esto sea posible, y contribuir desde un marco de colaboración a la confianza de las propias personas con TEA y sus familias en las posibilidades de ser los principales agentes de sus vidas.

Bibliografía

American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4^a ed., Rev.). Washington, DC: Autor

Billstedt, E., Gillbert, J.C., Gilber, CH. (2011). Aspects of Quality of Live in adults diagnosed with autism in childhood. A population-based study. *Autism*, 15, 7- 20.

Burgess, A. y Gutstein, S. (2007). Quality of Life for people with autism. Raising the standard for evaluating successful outcomes. *Child and Adolescent Mental Health*, 12(2), 80-86.

Lewis, A. y Porter, J. (2007). Research and pupil voice. En Florian, L. (Eds). *The Sage Handbook of Special Education*. Londres: Sage Publications Ltd, pp. 222-232;

Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L., Cook, E. H., Leventhal B. y Dilavore, P. C. (2000). The autism diagnostic observation schedule-generic: A standard measure of social and communication deficits associated with the autism spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(3), 205-223.

Loveridge, J. y Meyer (2010). Children and young people with disabilities. En Loveridge, J. (Eds.) *Involving children and young people in research in educational settings*. Nueva Zelanda: Ministerio de Educación. pp. 137-158;

Renty, J. y Roeyers, H. (2006). Quality of life in high functioning adults with autism spectrum disorders. The predictive value of disability and support characteristics. *Autism*, 10(5), 511-524;

Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y los servicios sociales*. Madrid: Alianza Happé y Charlton, 2011

Sheldick, R., Neger, E., Shipman, D. y Perrin, E. (2012). Quality of life of adolescents with autism spectrum disorders: concordance among adolescents' self-reports, parents' reports, and parents' proxy reports. *Quality of life research*, 21, 53-57.

3 ¿Cómo coordinan palabra y gesto las personas con TEA? Una nueva aproximación.

Eva Murillo (Universidad Complutense de Madrid), Irene López (PAUTA)

Resumen

El objetivo del trabajo es explorar la coordinación gestual-vocal de las personas con TEA, así como la relación de los distintos tipos de coordinación con la dificultad de la tarea, el nivel lingüístico y otros indicadores de competencia social como la mirada. Para ello se utilizó una tarea empleada previamente en otros estudios sobre desarrollo comunicativo y lingüístico en niños con desarrollo típico. En ella hay que identificar el elemento diferente entre cinco imágenes presentadas en una pantalla. La tarea fue realizada por cuatro jóvenes con diagnóstico de TEA de edades comprendidas entre los 12 y los 19 años. Se registró, utilizando el software ELAN, el tipo de gestos, el tipo de coordinación gesto-habla y el uso social de la mirada. Los resultados sugieren que las personas con TEA coordinan efectivamente gestos y palabras con mucha frecuencia, pero el tipo de coordinación muestra un patrón distinto al que encontramos en el desarrollo típico. Estos datos preliminares pueden ser relevantes a la hora de evaluar e intervenir en el desarrollo comunicativo y lingüístico de las personas con TEA.

Introducción

La comunicación social implica ser capaz de procesar de manera simultánea estímulos inherentes a la interacción social tales como palabras, caras, voces, gestos, etc. Las personas con TEA tienen dificultades para integrar esta información multimodal. Esto ocurre tanto en la comprensión (al integrar el significado de información a través de distintas modalidades como gestos, habla, etc.), como en la expresión (al emplear de manera integrada estos recursos comunicativos).

Sabemos que en el desarrollo típico del lenguaje la multimodalidad tiene un papel fundamental a lo largo del proceso de aprendizaje comunicativo-lingüístico. Desde muy temprano los bebés sincronizan movimientos y vocalizaciones en la interacción con el adulto, y podemos encontrar relación entre movimientos manuales e hitos concretos del desarrollo comunicativo y lingüístico a lo largo de los dos primeros años de vida (para una revisión, ver Iverson, 2010). De hecho, la coordinación de elementos gestuales y vocales permite predecir el desarrollo de determinadas habilidades lingüísticas concretas, incluso desde antes de que aparezcan las primeras palabras. Por ejemplo, el uso coordinado de gestos, vocalizaciones y mirada social a los 12 meses es un potente predictor del desarrollo léxico a los 15 meses (Murillo y Belinchón, 2012; Wu y Gros-Louis, 2014) e incluso a los 18 meses (Igualada y Bosch, 2013). La coordinación de gestos y palabras proporciona información sobre el posterior desarrollo de la sintaxis. El uso de gestos y palabras que transmiten significados distintos (p.e., señalar las llaves del coche y decir “mama”) está relacionada con el desarrollo léxico (Morford y Goldin-Meadow, 1992), y predice el inicio de las combinaciones de dos palabras (Goldin-Meadow y Butcher, 2003; Iverson y Goldin-Meadow, 2005). Alrededor de los 18 meses, el número de combinaciones de gesto y habla en la que el gesto transmite una idea y el habla otra es un potente predictor de la complejidad de las construcciones verbales a los 42 meses (Rowe y Goldin-Meadow, 2009).

Parece, por tanto, que la integración de gestos comunicativos y componentes vocales (habla o vocalizaciones) tiene un papel muy relevante en el desarrollo comunicativo y lingüístico. Sin embargo, al margen de algunos estudios centrados en la etapa escolar y en cómo los niños coordinan los gestos con el habla en la resolución de problemas de distinto tipo (Alibali y Goldin-Meadow, 1993; Church y Goldin-Meadow, 1986; Perry, Church, y Goldin-Meadow, 1988; Pine, Lufkin, y Messer, 2004) los trabajos sobre el uso de los gestos una vez que los niños combinan elementos verbales son más bien escasos. Un estudio realizado previamente con el fin de abordar este periodo (ver Murillo, Galera y Casla, en revisión), muestra que niños de entre 24 y

32 meses siguen combinando gestos y palabras como forma principal de comunicación cuando se enfrentan a una tarea lingüísticamente compleja. Además, estas combinaciones multimodales se utilizan independientemente de la dificultad del mensaje, si bien los niños y niñas ajustan el tipo de coordinación gesto-habla (modifican la información que transmiten por cada uno de los medios) en función de la dificultad de la tarea. Encontramos que el uso de determinados tipos de combinaciones está relacionado con el desarrollo léxico y sintáctico. Si los niños siguen empleando gestos y habla de manera coordinada incluso después de ser capaces de combinar dos o más elementos verbales, las cuestiones que surgen son: ¿Qué ocurrirá en el caso de las personas con TEA que son capaces de combinar elementos verbales? ¿Coordinarán los gestos y las palabras de un modo similar al que podemos observar en el desarrollo típico? ¿Podemos encontrar relación entre el tipo de combinaciones, si las hay, y el nivel de desarrollo comunicativo y lingüístico?.

Aunque la escasez en el uso de en las personas con TEA forma parte de la observación clínica en la que se basa el diagnóstico, las observaciones empíricas sobre cómo utilizan los gestos y cómo se coordinan con el lenguaje son poco frecuentes y no están exentas de polémica.

Algunos estudios recientes no han encontrado diferencias entre adultos con TEA y adultos con desarrollo típico en el uso y coordinación de gesto y habla, en la frecuencia, en la cantidad de movimiento que implican o en la claridad de la información transmitida (Lambrechts, Yarrow, Maras, y Gaigg, 2014). Sin embargo, otros trabajos muestran que, aunque no existen diferencias en la frecuencia de los gestos que se producen con el habla ni en la duración de los mismos, sí podemos encontrar diferencias en la sincronía entre gesto y habla. Las combinación de gestos y habla de los adolescentes con TEA estaba peor sincronizada que la de los adolescentes con desarrollo típico (de Marchena y Eigsti, 2010). En el caso de niños más pequeños, trabajos centrados en la interacción madre-hijo muestran diferencias entre niños con TEA, desarrollo típico y Síndrome de Down en la cantidad y el tipo de gestos producidos (Mastrogriuseppe, Capirci, Cuva, y Venuti, 2014). Charman y Baron-Cohen (2003) encontraron que las medidas de atención conjunta e imitación a los 20 meses predicen el nivel lingüístico a los 42 meses en niños con TEA. Sin embargo, las medidas de inteligencia no verbal y el rendimiento en tareas de detección no son buenos predictores del nivel lingüístico posterior.

Teniendo en cuenta todo esto nos planteamos el objetivo de explorar la producción de conductas comunicativas multimodales por parte de jóvenes con TEA que son capaces de combinar al menos dos elementos verbales en sus producciones espontáneas.

Además, queríamos observar la relación de los tipos de coordinación gestual-vocal y la dificultad de la tarea con el fin de comprobar si los jóvenes con TEA ajustan o no sus producciones de forma flexible en función de las necesidades de la tarea. Del mismo modo, queríamos analizar las diferencias en los tipos de coordinación en función del nivel lingüístico, así como de la competencia comunicativa basándonos en medidas tales como el uso social de la mirada.

Con el fin de realizar una primera aproximación a este tema diseñamos un estudio piloto, conscientes de la relevancia que puede tener de cara a diseñar intervenciones dirigidas a personas con TEA.

Método

Participaron en el estudio 4 jóvenes con diagnóstico de TEA de edades comprendidas entre los 12 y los 19 años ($M=16$; $DT=3,16$). Todos ellos acuden al centro educativo de la asociación PAUTA. En la siguiente tabla se muestran las puntuaciones mínimas, máximas, medias y desviaciones típicas de los participantes en las subescalas del K-BIT, la puntuación compuesta y la puntuación en el IDEA:

	Mínimo	Máximo	Media	DT
VOCABULARIO-KBIT	42	42	51,00	6,22
MATRICES-KBIT	40	86	58,75	21,93
KBIT COMPUESTO	41	63	51,50	9,33
IDEA	21	50	33,00	14,02

Tabla 1.- Máximo, mínimo, media y desviación típica de las puntuaciones de los participantes en el K-Bit y en el IDEA.

Diseño y procedimiento

La tarea empleada consiste en indicar cuál es la imagen diferente en un conjunto de cinco imágenes.



Fig.1.- Ítem de ejemplo de la tarea.

La característica distintiva va aumentando en complejidad en términos de las relaciones entre los elementos que aparecen en la imagen. En los primeros tres ensayos, el elemento se diferencia de los otros en términos de identidad (p.e., una vaca frente a cuatro perros). En los siguientes tres ensayos, la diferencia se basa en el color o el tamaño. En los ensayos 7 y 8, la diferencia viene dada por un objeto situado encima o debajo del elemento principal. En los siguientes ensayos, la diferencia viene marcada por el color del elemento situado sobre el elemento principal (ensayo 9) o por la localización del objeto (encima vs. debajo de la mesa) en el ensayo 10. En los dos últimos ensayos el objeto situado sobre o debajo del objeto principal es diferente en dos características: color y situación (en el ensayo 11) y color y tamaño (en el ensayo 12). De este modo, la información necesaria para identificar verbalmente el objeto va aumentando en complejidad.

Además de los 12 ensayos, se incluyen dos ensayos iniciales de entrenamiento para asegurarse de que los participantes comprenden la tarea. Estos ensayos no son considerados en los análisis.

Las imágenes se presentan en un ordenador portátil situado a 60 cm del participante de manera que no pueda tocar la pantalla. Se coloca detrás del ordenador una cámara para registrar la tarea. Los ítems se presentan en el mismo orden para todos los participantes, de menor a mayor complejidad. La experimentadora muestra el primer ítem de prueba y explica la tarea. Posteriormente se muestra el segundo ítem de prueba, y se pregunta “Y ahora, ¿cuál es distinto?”. Si el participante lo realiza correctamente, comienza la tarea; si no es así, la experimentadora vuelve a explicar empleando para ello los dos ítems de ensayo. Una vez que el participante comprende la actividad se comienza con el ítem 1. Para cada ensayo, se repite la misma pregunta: “¿cuál es distinto?”.

Codificación

Las respuestas a la tarea fueron codificadas empleando el software ELAN <http://tla.mpi.nl/tools/tla-tools/elan/> (Lausberg y Sloetjes, 2007). En primer lugar, codificamos la modalidad de respuesta:

- Gestual (G) cuando la respuesta incluye únicamente un gesto sin acompañamiento vocal
- Vocal (V) cuando la respuesta es exclusivamente verbal
- Gestual + vocal (V+G) cuando existe algún solapamiento temporal entre gesto y conducta verbal.
- Cuando la respuesta del participante incluía coordinación gestual-vocal codificamos el tipo de coordinación siguiendo la clasificación de Goldin-Meadow y Butcher (2005):
- Es desambiguadora cuando el gesto clarifica el referente de un pronombre (p. ej. “él” + señalar al oso), demostrativo (p.ej. “ese” + señalar al oso) o deíctico (p. ej. “ahí” + señalar a la mesa)
- Es reforzadora cuando el gesto transmite información que es redundante con el habla (“perro” + señalar al perro).
- Es suplementaria cuando el gesto transmite información que no está presente en el habla (p.ej. “azul” + señalar al pez).

Codificamos también el tipo de gesto empleado (señalar, alcance, simbólico, convencional u otro) siguiendo los criterios de Murillo y Belinchón, (2012) y la mano con la que se realizaba (izquierda, derecha o ambas). También codificamos si a lo largo de cada ítem se producía o no contacto visual con la experimentadora.

Dos observadoras codificaron el 25% de las observaciones de manera independiente, con un porcentaje de acuerdo del 100% tanto para la modalidad de respuesta como para el tipo de gesto, tipo de combinación y mirada social.

Resultados

Uso coordinado de gestos y vocalizaciones.

Los resultados muestran que el 75% de las respuestas a la tarea incluyen coordinación de gesto y habla. El 25% restante son respuestas únicamente verbales. No aparecen en nuestra muestra respuestas exclusivamente gestuales.

Gestos empleados

El único gesto empleado fue el de señalar. En 14 (39%) ocasiones fue realizado con la mano derecha y en 22 (61%) ocasiones con la mano izquierda, a pesar de que todos los participantes eran diestros. Las diferencias entre la frecuencia de uso de gesto con cada mano no alcanzaron la significación estadística, ($p=.243$) por lo que parece que no existe una clara preferencia manual a la hora de realizar el gesto. Esto contrasta con los resultados encontrados en el desarrollo típico donde existe una clara preferencia por la mano derecha al realizar gestos de señalar.

Tipo de coordinación

Encontramos en la muestra los tres tipos de coordinaciones, aunque con distinta frecuencia.

	Frecuencia	Porcentaje
REFORZADORAS	5	13,9
DESAMBIGUADORAS	22	61,1
SUPLEMENTARIAS	9	25,0

Tabla 1.- Frecuencia de cada tipo de coordinación.

Como se observa en la Tabla 1, encontramos diferencias en la frecuencia de aparición de las distintas combinaciones ($\chi^2 (2)=13,167$; $p=.001$). Las combinaciones más frecuentes son las desambiguadoras, y las menos frecuentes las reforzadoras. Este resultado contrasta con el encontrado en niños con desarrollo típico, en cuyo caso la frecuencia de combinaciones reforzadoras es similar a la de combinaciones desambiguadoras.

Tipo de coordinación empleada en función de la dificultad de los ítems.

Dividimos los ítems de la tarea en tres niveles de dificultad: fácil, medio y difícil. El nivel fácil incluía los ítems del 1 al 4, el medio del 5 al 8 y el difícil del 9 al 12. En la Tabla 2 aparecen las frecuencias de cada tipo de combinación en cada nivel de dificultad.

Tipo de coordinación	Nivel de dificultad		
	FACIL	MEDIO	DIFICIL
REFORZADORAS	4	1	0
DESAMBIGUADORAS	7	7	8
SUPLEMENTARIAS	1	4	4

Tabla 2.- Tipo de coordinación según el nivel de dificultad.

En la figura 1 se muestra cómo las combinaciones reforzadoras aparecen fundamentalmente en los ítems más fáciles, mientras que las suplementarias tienden a aparecer en los ítems de dificultad media y alta. Las coordinaciones desambiguadoras aparecen distribuidas de un modo semejante en todos los niveles de dificultad.

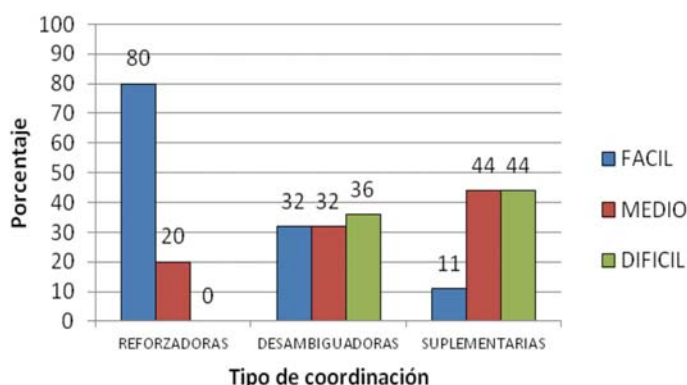


Fig. 1.- Porcentaje de cada tipo de coordinación según el nivel de dificultad de los ítems.

Correlación con desarrollo lingüístico

Algunos estudios encuentran correlación entre el uso de gestos y el nivel de vocabulario en niños con TEA (p. ej. Medeiros y Winsler, 2014). Para explorar este aspecto, correlacionamos la puntuación típica obtenida en la escala de vocabulario del K-Bit con la frecuencia de uso de combinaciones v+g. Los resultados indican que no existe relación entre la frecuencia de coordinación v+g y el nivel de vocabulario ($p=.20$; $p=.80$). Tampoco encontramos relación entre el tipo de combinación y el nivel de vocabulario en las combinaciones reforzadoras ($p=.21$; $p=.79$), desambiguadoras ($p=-.31$; $p=.68$) o suplementarias ($p=.21$; $p=.79$).

Correlación con uso de la mirada

Tomamos como indicador de competencia comunicativa el uso social de la mirada. Calculamos para cada participante el número de ítems en los que realiza mirada social, y lo correlacionamos con la frecuencia de combinaciones v+g. No existe relación entre ambas variables ($p=-.63$;

$p=.36$). Tampoco encontramos relación entre el tipo de combinación empleada y la frecuencia de mirada social en las combinaciones reforzadoras ($p=-.77$; $p=.22$), desambiguadoras ($p=.05$; $p=.94$) o suplementarias ($p=-.77$; $p=.22$).

Conclusiones

Teniendo en cuenta el carácter preliminar del estudio y el tamaño limitado de la muestra es necesario interpretar los resultados con precaución. Sin embargo, los datos apuntan cuestiones interesantes y sugieren ámbitos en los que indagar en profundidad.

Los resultados indican que las personas con TEA coordinan sus producciones verbales con gestos comunicativos con mucha frecuencia. El tipo de coordinación empleado parece mostrar un patrón diferente al que se produce en el desarrollo típico. En este sentido, sería interesante explorar los patrones individuales de manera que podamos determinar si estas diferencias se deben a diferencias grupales o a la existencia de patrones idiosincrásicos en el uso coordinado de gestos y habla.

Sería interesante explorar la sincronía temporal entre gesto y habla en las personas con TEA. Aunque inicialmente no hemos encontrado relación clara entre el desarrollo de vocabulario y el uso de coordinaciones de gesto-habla, es necesario explorar este ámbito empleando medidas que nos permitan discriminar mejor el nivel de desarrollo comunicativo. Así podremos comprobar si existe relación entre la combinación de elementos y el desarrollo léxico y sintáctico, lo que resulta de extrema relevancia de cara a desarrollar estrategias de intervención.

Además, creemos necesario tener en cuenta otras variables relativas al uso de los gestos y a estrategias de intervención previas (SSAACCS, enseñanza explícita de gestos naturales...) que puedan tener influencia en cuánto y cómo coordinan gestos y habla las personas con TEA. Por último, otra vía de investigación puede abrirse en torno a la relación de estos gestos con otros gestos representacionales o simbólicos, gestos convencionales (sí/no facial; gesto de adiós; etc.) y gestos expresivos.

Referencias

- Alibali, M. W., & Goldin-Meadow, S. (1993). Gesture--Speech Mismatch and Mechanisms of learning: what the hand reveal about a child's state of mind. *Cognitive Psychology*, 25, 468-523.
- Camaioni, L., Perucchini, P., Muratori, F., Parrini, B., & Cesari, A. (2003). The communicative use of pointing in autism: developmental profile and factors related to change. *European Psychiatry*, 18(1), 6-12.
- Charman, C. & Baron-Cohen, S. (2003). Predicting language outcome in infants with autism and pervasive developmental disorder. *International Journal of Language & Communication Disorders* 2003, Vol. 38, No. 3, 265-285.
- Goldin-Meadow, S., & Butcher, C. (2003). Pointing toward two-word speech in young children. In Kita (Ed.) *Pointing: Where language, culture, and cognition meet*, Hillsdale NJ: Erlbaum. 85-107.
- Iverson, J. M. (2010). Developing language in a developing body: The relationship between motor development and language development. *Journal of child language*, 37(02), 229-261.
- Iverson, J. M. & Goldin-Meadow, S. (2005). Gesture paves the way for language development. *Psychological Science*, 16 (5), 367-371.
- Lambrechts, A., Yarrow, K., Maras, K., & Gaigg, S. (2014). Impact of the Temporal Dynamics of Speech and Gesture on Communication in Autism Spectrum Disorder. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 126, 214-215.

- Lausberg, H., & Sloetjes, H. (2009). Coding gestural behavior with the NEUROGES-ELAN system. *Behavior Research Methods, Instruments, & Computers*, 41(3), 841-849. doi:10.3758/BRM.41.3.591.
- de Marchena, A., & Eigsti, I. M. (2010). Conversational gestures in autism spectrum disorders: Asynchrony but not decreased frequency. *Autism research*, 3(6), 311-322.
- Mastrogiuseppe, M., Capirci, O., Cuva, S., & Venuti, P. (2014). Gestural communication in children with autism spectrum disorders during mother-child interaction. *Autism*, 1362361314528390.
- Medeiros, K., & Winsler, A. (2014). Parent-Child Gesture Use During Problem Solving in Autistic Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 1-13.
- Morford, M., & Goldin-Meadow, S. (1992). Comprehension and production of gesture in combination with speech in one-word speakers. *Journal of Child Language*, 19(03), 559-580.
- Murillo, E., & Belinchón, M. (2012). Gestural-vocal coordination: Longitudinal changes and predictive value on early lexical development. *Gesture*, 12(1), 16-39.
- Murillo, E., Galera, N., Casla, M. (en revisión). Gesture and speech combinations beyond two-word stage in an experimental task.
- Perry, M., Church, R., & Goldin-Meadow, S. (1988). Transitional knowledge in the acquisition of concepts. *Cognitive Development*, 3(4), 359-400.
- Pine, K. J., Lufkin, N., & Messer, D. (2004). More gestures than answers: children learning about balance. *Developmental Psychology*, 40(6), 1059.
- Swettenham, J., Remington, A., Laing, K., Fletcher, R., Coleman, M., & Gomez, J. C. (2013). Perception of pointing from biological motion point-light displays in typically developing children and children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(6), 1437-1446.
- Sowden, H., Perkins, M. R., & Clegg, J. (2011). The changing role of gesture form and function in a picture book interaction between a child with autism and his support teacher. *Integrating Gestures: The Interdisciplinary Nature of Gesture*, 4.
- Wu, Z., & Gros-Louis, J. (2014). Infants' prelinguistic communicative acts and maternal responses: Relations to linguistic development. *First Language*, 34(1), 72-90.

4 Autismo y mujer: *autism in pink*.

María Merino Martínez (Autismo Burgos), Sylvia Kenyon (National Autistic Society), Isabel Cotinelly (Federación Portuguesa de Autismo), Mirian Moneo, Miguel Lancho, Christian García (Autismo Burgos)

<http://autisminpink.net/>

Resumen

El proyecto Autism in Pink es un proyecto de colaboración en investigación e innovación que se ha desarrollado en el marco de los programas Europeos Grundtvig de aprendizaje a lo largo del ciclo vital (Lifelong Learning Project), cuyo interés principal se centraba en visibilizar y arrojar conocimiento sobre la calidad de vida y las necesidades específicas que tienen las mujeres con Trastornos del Espectro del Autismo.

El proyecto ha desarrollado una investigación en Europa sobre cuarenta y ocho mujeres con TEA, basándose en explorar los parámetros de calidad de vida del Índice de Bienestar Personal. La investigación muestra una menor calidad de vida percibida que la esperada en población neurotípica, y diferencias entre países en el acceso a recursos, algunos de los aspectos en los que la calidad de vida se declaraba esencialmente afectada por el Síndrome eran la percepción de inseguridad en el futuro, las dificultades de salud asociadas a la comorbilidad y a un diagnóstico tardío, y las dificultades para la inclusión laboral y para conseguir y mantener empleo.

Como productos de este proyecto se desarrollaron: memoria de investigación, una conferencia específica en Lisboa sobre autismo y mujer, módulos de enseñanza-aprendizaje gratuitos online para mujeres con TEA, profesores y familiares, un libro con historias personales "Rompiendo el Silencio", el documental traducido a cuatro idiomas "Autism in Pink", informe de necesidades y recomendaciones para el desarrollo de políticas sobre autismo en el que se tenga en cuenta la perspectiva de género. Además de todos estos productos gratuitos las mujeres con TEA tuvieron la oportunidad de viajar y conocerse en Lisboa, y algunas de ellas de representar el proyecto en el parlamento Europeo y ante Autismo Europa y el Lobby Europeo de mujeres. La difusión y la sensibilización política del proyecto es extensa y reconoce la necesidad de seguir profundizando

AUTISM IN PINK

Merino Martínez, M., Moneo Varga, M, García, C., Arnáiz, J., (Autismo Burgos, España), Kenyon, S., Mills, R., Povey., C., Gould, J (TheNationalAutisticSociety Reino Unido), Cotinelli, I., Sousa, H., Pedrosa, S (Federação Portuguesa de Autismo, Portugal), Adnaviciute, S., Makunas, A EdukaciniaiProjektai (Lithuania)

¿DE DÓNDE SURGE LA IDEA? PLANTEAMIENTOS

Los hombres en el espectro del autismo son en la actualidad al menos cinco veces más identificados que las mujeres con Trastornos del Espectro del Autismo (en adelante, TEA); siguiendo los datos de prevalencia publicados por el Centro de Control y Prevención de Enfermedades de Atlanta (CDC), la prevalencia del autismo en la

cohorte estudiada era de 1 de cada 42, mientras que la prevalencia de niñas en ese mismo estudio era de 1 de cada 189.

El autismo desde el origen de su difusión, estudio, conocimiento e intervención ha sufrido un sesgo de género, marcado al menos en parte por esa discrepancia, siendo la imagen del autismo en los medios de comunicación, la investigación y la propia intervención esencialmente masculina. La propia mirada profesional hacía el autismo se ha podido ver influenciada por el hecho de que algunas teorías explicativas del autismo han mostrado que rasgos asociados al autismo son a su vez vinculados a rasgos de personalidad o características estereotipadamente masculinas.

Las primeas descripciones de Kanner y Asperger también identificaban el autismo como un trastorno más pronunciado y frecuente en hombres que en mujeres. A pesar de este hecho y de la propia historia del autismo, algunos investigadores han comenzado a interesarse por detectar diferencias entre el modo en el que el autismo se desarrolla y se presenta en hombre y mujeres, así como han comenzado a realizar recomendaciones para que las diferencias sigan estudiándose en base a ofrecer una mayor igualdad en la detección, diagnóstico y provisión de servicios de las mujeres con TEA.

En el congreso de Autismo Europa, celebrado en Catania en 2010 “A future to Autism”, se dieron cita en una sala llamada Pink, varias propuestas que abordaban la falta de estudios, instrumentos de valoración, necesidades, materiales o intervenciones que tuvieran en cuenta el género de las personas con Autismo. Esta serie de conferencias también lanzaron unas preguntas por resolver ¿son iguales las mujeres? ¿tienen las mismas necesidades? ¿requieren ser cubiertas del mismo modo?

Muchas mujeres con TEA son diagnosticadas de manera tardía y/o reciben otros diagnósticos de manera errónea como fobia social o Trastorno Límite de Personalidad (New et al. 2008), anorexia (Treasure, 2007) en lugar de autismo (Attwood, 2007). Este retraso específico en el diagnóstico podría relacionarse más específicamente con mujeres que presentan una alta capacidad intelectual y altas habilidades verbales, siendo ambos aspectos percibidos de manera ambigua en la realización del diagnóstico diferencial por los clínicos (Baird et al, 2011).

Las mujeres tienen una complejidad diferente, los síntomas no se manifiestan del modo en que los libros clásicos los describen, ellas nos aportan a través de sus biografías relatos sobre el modo en que perciben y sienten, pero en ellas hay una variedad enorme, y un sesgo que las condiciona, no hemos trabajado desde la perspectiva del género durante muchos años, los materiales, el enfoque y la reflexión sobre los TEA se ha focalizado en la infancia y en los hombres fundamentalmente, y las herramientas diagnósticas, los materiales de intervención se han enfocado sin tener en cuenta las diferencias de género, así que ellas a pesar de influenciar con voces contundentes no se han encontrado representadas.

Las mujeres con discapacidad tienen una mayor probabilidad de ser vulnerables a una “doble discriminación” la cual incide especialmente en aspectos como la violencia de género, situaciones de abuso y aislamiento. Como resultado de su discapacidad deben confrontar en mayor medida que otras mujeres desventajas sociales (Helander. 1998; Conferencia de la Convención de Derechos de personas con discapacidad, 2012)

Otros factores que influyen en la invisibilidad de las mujeres con discapacidad y en concreto de las mujeres con autismo es su falta de representatividad en el desarrollo de derechos y legislación, este hecho es especialmente notable en una discapacidad social como el autismo, en el que la propia sintomatología nuclear que lo define condiciona de manera inequívoca su capacidad de auto-representación y defensa en ámbitos en los que el conocimiento y la competencia social son fundamentales.

Nuestro planteamiento principal al abordar el proyecto era por una parte profundizar en aquello que se semeja y aquello que difiere de los hombres con TEA, pero abordarlo con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las mujeres con Autismo, su calidad de vida general, y concretamente proponer apoyos para la mejora de sus relaciones, su nivel de vida, su inclusión en la comunidad, su salud, su bienestar personal y emocional, y hacerlo desde su propia perspectiva y permitiendo que ellas fueran agentes sociales del cambio y participasen durante todo el proceso como verdaderas protagonistas.

Objetivos generales del proyecto:

- Aprender más sobre la vida de las mujeres jóvenes con autismo
- Aumentar la conciencia social acerca de las mujeres con autismo.
- Contribuir a mejorar la vida de las mujeres con autismo.
- Mejorar el conocimiento de las personas que apoyan y trabajan con mujeres con autismo.
- Mejorar el conocimiento sobre el estado y la comunidad e informar a la política pública

Objetivos generales de la investigación:

- Conocer el modo en que la calidad de vida es percibida por las mujeres con autismo
- Conocer el modo en que la calidad de vida de las mujeres con autismo es percibido por las personas con autismo de su entorno
- Recoger información sobre aspectos como comorbilidad, edad de diagnóstico, nivel educativo, socio-económico, capacidad cognitiva
- Establecer semejanzas y diferencias entre países en función del nivel de desarrollo de servicios de salud y sociales y el apoyo recibido
- Plantear futuras líneas de investigación e intervención, así como políticas sociales partiendo de los resultados de la investigación
- Objetivos de la investigación cualitativa
- Aprender más sobre la vida de las mujeres con autismo en los países participantes de Europa.
- Contribuir a la mejora de la calidad de vida de las mujeres con autismo, de las participantes del proyecto y de las mujeres con autismo en general.
- Incrementar la conciencia social sobre las mujeres con autismo.
- Mejorar el conocimiento de las personas que colaboran y trabajan con mujeres con autismo.
- Producir resultados orientados hacia el logro de los objetivos anteriores.

Metodología

Hipótesis

Al tratarse de una investigación eminentemente cualitativa (muestra no representativa, metodología mixta cualitativa-cuantitativa) la hipótesis sobre la que se trabaja se vincula al objetivo

*Las mujeres con TEA muestran un menor bienestar subjetivo en las áreas fundamentales que definen su calidad de vida

La metodología seleccionada para el desarrollo del proyecto fue cuantitativa cualitativa, por una parte se escogió el Índice de Bienestar Personal (PWI) y la Escala de Calidad de Vida (ComQUOL), se tradujeron, pilotaron y adaptaron a cada uno de los países, y sobre ella se vertebró el desarrollo de grupos focales y talleres en cada uno de los países, los grupos focales inicialmente dirigidos a chicas, complementaron su información con grupos focales de familias y profesionales, así como con entrevistas personales. Los dominios del Índice de Bienestar Personal se administraron en un pretest y posttest.

Inicialmente se propuso la utilización de la escala COMQUOL (QOL.Q: Schalock y Keith, 1993), se descartó tras llevarse a cabo el pilotaje inicial del estudio teniendo en cuenta factores como la dificultad en la auto aplicación de la escala, y por valorarse como más conveniente Se seleccionó como instrumento de recogida de información el Índice de Bienestar Personal

Los factores principales que motivaron la elección del Índice de Bienestar Personal (Cummins et al; Deakin, 2006) como herramienta fueron:

- La medición del Bienestar Subjetivo es simple, rápido, fiable y válido
- Un aspecto crucial para la utilidad política es establecer un rango normal de cada país.
- Se pueden identificar áreas de desventaja teniendo como referencia el rango normal
- Los datos del Índice de Bienestar Personal pueden ser analizadas en combinación o como dominios separados
- La medición del Bienestar Subjetivo es simple, rápido, fiable y válido
- Un aspecto crucial para la utilidad política es establecer un rango normal de cada país.
- Se pueden identificar áreas de desventaja teniendo como referencia el rango normal
- Los datos del Índice de Bienestar Personal pueden ser analizadas en combinación o como dominios separados
- Los dominios que se incluyen en esta herramienta (nivel de satisfacción general, salud, empleo, espiritualidad, logros, seguridad personal, seguridad futura, sentimiento de pertenencia), son esenciales en la vida de las personas y aportan información para el desarrollo de herramientas de intervención y actuación políticas.

La herramienta tuvo que adaptarse no obstante y fue necesario detallar el significado de cada uno de los dominios en aspectos más concretos para poder ser aplicado al colectivo de mujeres con TEA, que trabajaron durante el transcurso del proyecto en profundizar y conocer mejor el significado de cada uno de los dominios.

Se hicieron dos mediciones una al comienzo y otra al finalizar el proyecto, teniendo en cuenta la dificultad para identificar en ellas mismas estados, así como para poder establecer comparaciones con lo normativo.

La administración de la herramienta en las mujeres participantes con discapacidad intelectual se realizó a través de la administración del Índice de Bienestar Personal a las familias como a los cuidadores o personas de referencia.

La herramienta se completaba siguiendo una escala tipo Likert y completando la información cuantitativa con información cualitativa que la explicase más en detalle, para ello se llevaron a cabo grupos focales y entrevistas. También se recogió información sobre aspectos tales como la edad diagnóstica, la presencia de comorbilidad, factores socioeconómicos, para ello se elaboró un documento común de datos sociodemográficos y personales

Los grupos focales se dividieron en cada país en función de si las mujeres tenían discapacidad intelectual asociada al autismo o no, así mismo todos los grupos fueron guiados por una persona con experiencia en el uso metodológico y por un observador, y fueron grabados.

Participantes

- 48 mujeres jóvenes (16-30) con un diagnóstico de TEA
- No se excluye en función de la capacidad cognitiva o de otras condiciones de comorbilidad
- Todas las mujeres con TEA participan de manera voluntaria en el proyecto y firman ellas, o su representante legal un consentimiento informado
- Familias y profesionales de las mujeres con TEA

Conclusiones

La investigación muestra una menor calidad de vida percibida que la esperada en población neurotípica, y diferencias entre países en el acceso a recursos, algunos de los aspectos en los que la calidad de vida se declaraba esencialmente afectada por el Síndrome eran la percepción de inseguridad en el futuro, las dificultades de salud asociadas a la comorbilidad y a un diagnóstico tardío, y las dificultades para la inclusión laboral y para conseguir y mantener empleo.

Las mujeres con TEA es un colectivo, que de manera específica sufre una doble discriminación, siendo en muchas ocasiones olvidado como colectivo específico, no existiendo apenas herramientas diagnósticas, modelos de intervención, ni investigaciones que pongan el foco en las necesidades específicas derivadas del hecho de tener autismo y ser mujer

La capacidad cognitiva influye en el modo en que son percibidas las necesidades, aunque a lo largo de todo el espectro las mujeres muestran diferencias y vulnerabilidad a aspectos como el acoso o los abusos

Más investigación y el desarrollo de políticas específicas y buenas prácticas es requerido, el presente estudio tiene como limitaciones la disparidad de criterios metodológicos, así como la diversidad dentro del propio grupo de participantes en cuanto a aspectos culturales, de edad, de acceso a servicios, cognitivos o socio económicos. No obstante es uno de los primeros acercamientos en Europa a la realidad de la calidad de vida de las mujeres con TEA, así como a la realidad de su propio insight sobre sus necesidades.

Con respecto al estado del arte en este estudio se coincide en aspectos como la demora diagnóstica, así como un proceso de enmascaramiento de síntomas y comorbilidad o acceso al diagnóstico desde los equipos de salud mental, la vulnerabilidad a situaciones de acoso, la diferenciación en la visualización de patrones restrictivos de interés y una mayor auto verbalización de alteraciones sensoriales y comorbilidad con otros diagnósticos como Trastornos de Conducta Alimentaria.

Evaluación

El proyecto contaba con un sistema de evaluación interna, en el que los coordinadores de los países participantes aportaban evidencias mensuales del trabajo y logros realizados, y completaban informes de evaluación, de progreso y de desarrollo del proyecto.

Una evaluación externa en el que se evaluaba la calidad en el desarrollo del proyecto de manera anónima, y una última evaluación de la Agencia Europea.

Entre los indicadores de calidad del proyecto y de la investigación, se encontraba por una parte la consecución de los objetivos, el índice de impacto, difusión, demanda, consulta de las plataformas, el desarrollo de los productos programados y finalmente la calidad de los mismos.

Referencias online

ASPIEN GIRL: Esta página contiene el trabajo de Tania Marshall, psicóloga especializada en género que a través de su blog permite consultar entrevistas con profesionales como la inolvidable Uta Frith y describe las características de las mujeres con asperger que se han desarrollado en este capítulo. También lidera un proyecto sobre mujeres con autismo que se está desarrollando en EEUU. Como punto débil se puede advertir que la caracterización de las mujeres con SA es extremadamente positiva y no enmarca todas las realidades posibles. Aporta una visión compartida por muchos autores sobre la experimentación de un sexto sentido en estas mujeres.

AUTISM IN PINK: proyecto Europeo sobre el estudio de mujeres con TEA, dentro del proyecto se muestran los resultados del estudio cualitativo, un libro con historias reales de mujeres con SA y se accede a una formación online para mujeres con TEA, familias y profesionales, así como a un documental sobre mujeres con autismo. El proyecto se puede consultar en español, inglés, portugués y lituano <http://autisminpink.net/>

HELP FOR ASPERGERS: es la página de Rudy Simone, una escritora con Síndrome de Asperger que ha creado esta página enormemente útil para conocer aspectos como la detección, el diagnóstico, el enamoramiento, la edad adulta, etiología. <http://www.help4aspergers.com/>

MUSINGS OF AN ASPIE: esta página elaborada por Cynthia Kim está llena de consejos útiles para las mujeres con asperger a lo largo de todo su ciclo vital, a excepción del envejecimiento, trata temas como las alteraciones sensoriales, aporta historias reales de otras mujeres y enfoca retos como el desarrollo profesional o la maternidad <http://musingsofanaspie.com/>

Bibliografía

- Attwood, T., Faherty, C., Wagner Sheila., Iland, L., Wrobel., M., Bolick, T., Mcilwee Myers, J., Snyder, R., Grandin, T. (2006). *Asperger and Girls*.
- Baird, G., Douglas, HR, & Murphy, MS (2011). GUIDELINES recognising and diagnosing autism in children and young people: *Summary of NICE guidance. British Medical Journal*, 343, d6360.
- Begeer, S., Mandell, D., Wijnker-Holmes, B., Venderbosch, S., Rem, D., Stekelenburg, F., & Koot, H. M. (2013). Sex differences in the timing of identification among children and adults with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(5), 1151-1156.
- Carter, A. S., Black, D. O., Tewani, S., Connolly, C. E., Kadlec, M. B., & Tager-Flusberg, H. (2007). *Sex differences in toddlers with autism spectrum disorders. Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(1), 86-97.
- Fisman, S., Steele, M., Short, J., Byrne, T., & Lavalley, C. (1996). Case study: anorexia nervosa and autistic disorder in an adolescent girl. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 35(7), 937-940.
- Fombonne E. Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatr. Res.* 2009; 65(6): 591-598.
- Gerland, G (2006). *A Real Person: Life on the Outside*.
- Gillberg, I. C., Gillberg, C., Råstam, M., & Johansson, M. (1996). The cognitive profile of anorexia nervosa: a comparative study including a community-based sample. *Comprehensive Psychiatry*, 37(1), 23-30.
- Grandin, T (2006). *Pensar con imágenes: Mi vida con el autismo*. Alba Editorial.
- Grandin, T., Scariano, M. (1986). *Emergence Labelled Autistic*. Arena Press.
- Hartley, S. L., & Sikora, D. M. (2009). Sex differences in autism spectrum disorder: An examination of developmental functioning, autistic symptoms, and coexisting behavior problems in toddlers. *Journal of autism and developmental disorders*, 39(12), 1715-1722.
- Helander E, *Prejudice and dignity: an introduction to community based rehabilitation*, 2nd Edition. New York: UNDP, 1998, available at: <http://hrw.org/women/disabled.html>.
- Holliday-Willey, L (2011). *Safety skills for Asperger Women: How to save a perfectly good female life*. Jessica Kingsley Publisher.
- Kalyva, E. (2009). Comparison of eating attitudes between adolescent girls with and without Asperger syndrome: daughters' and mothers' reports. *Journal of autism and developmental disorders*, 39(3), 480-486.
- Kearns, J.(2003) *A Real Person: Life on the Outside Paperback. Our Lives in the Universe of Autism*. Bloomington Indian
- Kenyon, S., Mills, R., Cotinelli, I., Merino, M., Makunas, A. (2014) Autism in Pink project outcomes about Women with ASD
- Kim, C. (2014) *Nerdy Shy and Socially Inappropriate: A User Guide to an Asperger Life*.
- Kopp, S., & Gillberg, C. (2011). The Autism Spectrum Screening Questionnaire (ASSQ)-Revised Extended Version (ASSQ-REV): An instrument for better capturing the autism phenotype in girls? A preliminary study involving 191 clinical cases and community controls. *Research in developmental disabilities*, 32(6), 2875-2888.

- Koyama, T., Kamio, Y., Inada, N., & Kurita, H. (2009). Sex differences in WISC-III profiles of children with high-functioning pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(1), 135-141.
- Lemon, J. M., Gargaro, B., Enticott, P. G., & Rinehart, N. J. (2011). Brief report: executive functioning in autism spectrum disorders: a gender comparison of response inhibition. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(3), 352-356.
- Lord, C., Schopler, E., & Revicki, D. (1982). Sex differences in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 12(4), 317-330.
- Lord, C., & Schopler, E. (1985). Brief report: Differences in sex ratios in autism as a function of measured intelligence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 15(2), 185-193.
- Marshall, T. (2014). *Aspiengirl: The unique characteristics, traits and gifts of Females on the Autism Spectrum*.
- Schalock, R. L. (2000) Three decades of quality of life. In: *Mental Retardation in the 21st Century* (Eds M. L. Wehmeyer & J. R. Patton), pp. 335–356. Pro-ed, Austin, TX.
- Schalock R. L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research* 48, 203–216.
- Tsai, L. Y., & Beisler, J. M. (1983). The development of sex differences in infantile autism. *The British Journal of Psychiatry*, 142(4), 373-378.
- Volkmar, F. R., Szatmari, P., & Sparrow, S. S. (1993). Sex differences in pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23(4), 579-591.
- Williams, P. G., Dalrymple, N., & Neal, J. (1999). Eating habits of children with autism. *Pediatric Nursing*, 26(3), 259-264.

5 Contribución a las causas genéticas de los trastornos del espectro autista.

Lorena Gómez Guerrero, Montse Fernández Prieto (FPGMX), Mariela Resches (Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación, Universidad de Santiago de Compostela), Inés Quintela García (CEGEN), Adriana Sampaio (Universidade do Minho), Ángel Carracedo Álvarez (FPGMX)

Autores e Instituciones:

Gómez Guerrero Lorena, *Fundación Pública Galega de Medicina Xenómica-SERGAS.*

Fundación Ramón Domínguez. Santiago de Compostela.

Montserrat Fernández Prieto, *Fundación Pública Galega de Medicina Xenómica-SERGAS. Fundación Ramón Domínguez. CIBERER.*

Mariela Resches, *Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación, Universidad de Santiago de Compostela.*

Inés Quintela García *CEGEN, ISCIII, USC*

Adriana Sampaio, *Facultade de Psicología, Universidade do Minho, Portugal*

Rocío Martínez-Regueiro, *Departamento de Psicoloxía Clínica e Psicobiología, Facultade de Psicoloxía, USC.*

Sonia Gómez Magariños, *psicóloga Clínica. Santiago de Compostela.*

Ángel Carracedo Álvarez, *Fundación Pública Galega de Medicina Xenómica-SERGAS. Grupo de Medicina Xenómica- CIBERER-USC*

De dónde surge la idea

El Trastorno del Espectro del Autismo constituye un síndrome conductual que engloba a un grupo de trastornos neuropsiquiátricos con unas características clínicas comunes pero de difícil categorización diagnóstica y etiológica. Se sabe que son trastornos del neurodesarrollo de inicio temprano, donde actúan distintos factores genéticos y ambientales para dar lugar a una cascada fisiopatológica que resulta de alteraciones en la organización y funcionamiento cerebral. Si bien resulta indiscutible su origen neurobiológico, todavía se desconocen los mecanismos etiopatogénicos subyacentes.

Desde hace más de 30 años los estudios familiares, principalmente en gemelos, han proporcionado una fuerte evidencia de la importancia de la genética, esto es de la herencia, en el desarrollo del autismo idiopático. Para las familias con dos o más hijos afectados, el riesgo de recurrencia se estima en un 35% (Ritvo et al 1989). A su vez, los hermanos de un probando con autismo tienen un riesgo estimado del 7% de autismo (Miles et al 2005). No obstante y a pesar de su alta heredabilidad, no se ha logrado dilucidar la causalidad genética. Tal dificultad estriba en que los TEA tienen un origen multifactorial y genéticamente heterogéneo. Esto supone la existencia de un componente poligénico, que implicaría la alteración de varios genes, de manera que cuanto mayor sea el número de genes involucrados y dependiendo de cuales y en que

grado se afecten, mayor será el riesgo para desarrollar TEA y mayor pudiera ser por consiguiente su nivel de afectación y comorbilidad asociada.

Estaríamos hablando además de un modelo de enfermedad compleja, donde en mayor o menor grado, influirán la genética y el ambiente, si bien se estima un porcentaje de influencia de los genes en torno al 80%. Los avances en investigación genómica y particularmente la introducción de los microarrays o chips de ADN (CGH arrays o microarrays de SNPs de alta densidad) han cambiado el panorama de la investigación genética del autismo, de modo que hasta en un 25% de los casos se podría encontrar una causa genética potencialmente responsable del cuadro. La gran revolución del diagnóstico genético del autismo ha sido el descubrimiento de que variantes en el número de copias (CNVs) son causa frecuente de TEA. Los CNVs son una forma de variación estructural del genoma que resultan de una anormal número de copias de duplicaciones (más copias de lo normal) y deleciones (menos copias de lo normal) en diversas zonas del genoma. Estos CNVs pueden ser actualmente analizados con la tecnología descrita. El diagnóstico genético se convierte por tanto en algo esencial en todos los casos donde sea posible. Cabe señalar no obstante, que la presencia de una anomalía genética no siempre implica que deba ser heredable, y por tanto las implicaciones pueden ser muy distintas para las familias.

De todo lo expuesto, se entiende la necesidad de ofrecer consultas de asesoramiento genético a las familias de menores diagnosticados con Trastorno del Espectro del Autismo.

La Fundación Pública Galega de Medicina Xenómica (FPGMX), cuenta con más de diez años de experiencia en la implementación de test genéticos, e igualmente hemos comprobado cómo la demanda de asesoramiento en esta materia crece continuamente, tanto por parte de los pacientes como de sus familiares. El asesoramiento genético, llevado a cabo por un equipo multidisciplinar, es el acto de trasladar a las familias la información obtenida en el laboratorio, con el fin de traducir a un lenguaje accesible un conjunto de datos complejos y con alto nivel de especificidad.

Tanto la adecuada comunicación como la correcta interpretación de estos resultados genético resultarán cruciales para que las familias puedan llevar a cabo una buena toma de decisiones, en especial cuando se refiere a aspectos reproductivos y de planificación familiar. En relación a este punto señalar como ya hay estudios que informan de la existencia de un paro reproductivo en muchas familias, a raíz del diagnóstico de TEA en uno de sus hijos, obedeciendo este aspecto más a una elección personal de la familia que a problemas de tipo reproductivo.

Otro de los propósitos que persigue este estudio es obtener una caracterización fenotípica detallada con vistas a definir subgrupos de TEA que puedan facilitar luego una mejor correlación fenotipo-genotipo. Para ello se procederá con una evaluación clínica y neuropsicológica lo más exhaustiva posible. El fundamento de esta idea reside en que, al igual que los Trastornos del Espectro del Autismo resultan clínica y neurocognitivamente muy heterogéneos, también se presume así lo sea su perfil genético.

PLANTEAMIENTOS

La utilización de nuevas tecnologías genómicas como microarrays (chips) de ADN contribuye a una mayor detección de las alteraciones genéticas implicadas en el Trastorno del espectro del Autismo.

El establecimiento de subgrupos de pacientes lo más homogéneos posibles dentro del TEA, ayuda a mejorar la identificación de variantes genéticas relevantes para dicho trastorno.

OBJETIVOS:

1. Investigar en niños y adolescentes con Trastorno del Espectro del Autismo, las posibles causas genéticas que subyacen a este trastorno, mediante un genotipado llevado a cabo con arrays de CGH: Microarray Cytoscan High-Density.
2. Conocer la correlación genotipo-fenotipo, estudiando la relación entre las características clínicas y neurocognitivas del trastorno y la alteración genética subyacente.
3. Facilitar consultas de asesoramiento genético a todas las familias donde se hayan encontrado posibles causas genéticas de TEA en los menores evaluados. Para ello será imprescindible proceder también con un análisis genético de ambos progenitores.

METODOLOGÍA

DISEÑO:

Estudio multicéntrico, transversal, observacional y descriptivo en menores de edad diagnosticados de TEA.

PARTICIPANTES

Un total de 216 familias gallegas de niños y adolescentes diagnosticados con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) se encuentran participando en un proyecto colaborativo entre la **Fundación María José Jove** y la **Fundación Pública Galega de Medicina Xenómica** (Sergas) centrado en el diagnóstico genético de menores diagnosticados de TEA. El rango de edad de los menores participantes se sitúa entre los 3 y los 18 años. La media total de la muestra se encuentra en torno a los 8,7 años de edad. En cuanto a la distribución por géneros, hay una presencia claramente mayoritaria para el sexo masculino (161 casos de varones frente a 55 mujeres). Estos datos se corresponderían con lo esperado según las actuales cifras de prevalencia registradas en TEA.

El grueso de la muestra de familias participantes se ha contactado a través de diferentes asociaciones de autismo dentro de la comunidad gallega: Fundación Menela, Asociación de padres de niños autistas de la provincia de A Coruña (Aspanaes) y Centro Bata. En otros casos, las familias fueron remitidas por profesionales médicos, fundamentalmente de los servicios de Atención Primaria y Neuropediatría, e incluso por mediación de algunos centros terapéuticos y ocupacionales.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Edad comprendida entre los 3 y los 18 años.

Diagnóstico tanto de Trastorno del espectro del Autismo (atendiendo a los nuevos criterios del DSM-V) como de menores que hayan sido diagnosticados de Trastornos Generalizados del Desarrollo, según criterios DSM-IV-TR.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN:

No se contemplan mientras se cumplan los criterios de inclusión.

PROCEDIMIENTO

Una vez identificados los sujetos que cumplieran los criterios de inclusión/exclusión anteriormente referidos, los padres o tutores legales de los mismos firmaban un consentimiento informado para la realización del estudio genético, junto al asentimiento de los participantes menores de edad (mayores de 12 años). El estudio se divide en dos fases: En una primera fase se procedió a confirmar el diagnóstico de TEA

(mediante recogida de documentación clínica y una entrevista breve con los padres) y en ese momento se realizó la extracción de sangre al menor.

Adicionalmente, la valoración clínica inicial pretendía obtener una caracterización conductual y psicopatológica lo más ajustada posible, por lo que también se aplicaron otros dos instrumentos clínicos: el Inventario conducta infantil de Achenbach: CBCL (Achenbach Child Behaviour Checklist, Achenbach, 1991) y el Cuestionario de Comunicación Social (Social Communication Questionnaire, Rutter, Bailey and Lord, 2003). En una segunda fase (actualmente en curso), participan aquellos casos en los que se encontró una potencial causa genética. Con dichos casos, se procederá a una evaluación clínica más profunda que incluirá entrevistas con los padres, observación y evaluación neuropsicológica del menor.

INSTRUMENTOS Y MEDIDAS

Evaluación clínica

La evaluación clínica incluye la realización de una entrevista diagnóstica psiquiátrica semi-estructurada (K-SADS), con vistas a establecer o no la presencia de comorbilidad psiquiátrica. También se hará uso de otros dos instrumentos diagnósticos específicos para Trastornos del Espectro Autista: ADI-R y ADOS-G.

El ADI-R (entrevista diagnóstica de autismo revisada) consiste en una entrevista semi-estructurada a realizar con los padres/cuidadores del menor, mientras que el ADOS-G (escala de observación para el diagnóstico de autismo general) requiere de una entrevista directa con el niño. En ambos casos se trata de instrumentos estandarizados para la evaluación de TEA y ampliamente utilizados en investigación y clínica desde hace casi veinte años. Los resultados de la aplicación de estos instrumentos arrojan una serie de puntuaciones parciales que permiten determinar el nivel de afectación de las diferentes áreas que conforman los criterios diagnósticos de TEA. Todas las pruebas descritas tienen una duración mínima aproximada de 90 minutos.

Evaluación neuropsicológica

La evaluación neuropsicológica pretende establecer con detalle el perfil neurocognitivo de los participantes en esta fase del estudio, para lo cual será preciso hacer uso de un conjunto de instrumentos estandarizados y no estandarizados relacionados con diferentes variables consideradas especialmente relevantes en TEA.

Los ámbitos e instrumentos de evaluación considerados comprenderán:

1. Funcionamiento Intelectual (CI)

Dada la heterogeneidad que caracteriza la muestra objeto de estudio, en especial en lo que concierne al funcionamiento cognitivo, se ha decidido contemplar diferentes alternativas de evaluación:

En el caso de sujetos con lenguaje funcional y un mínimo grado de comprensión lingüística, la determinación de las habilidades cognitivas se realizará mediante la aplicación de las *Escalas Wechsler* (Wechsler, 2005) (WPPSI III; WISC IV o WAIS III, dependiendo de la edad de los sujetos).

En el caso de sujetos no verbales, pero en los que se advierta ciertas capacidades cognitivas preservadas, se aplicará la *Escala Manipulativa Internacional de Leiter/Revisada* (Leiter-R).

Cuando el nivel de afectación observado en la evaluación clínica preliminar indique la imposibilidad de aplicar medidas psicométricas que sobrepasen las capacidades atencionales y de comprensión de los sujetos, se aplicará el *Inventario de Desarrollo Battelle* (BDI), una Escala de Desarrollo con unas condiciones de aplicación y valoración más flexibles.

2. Habilidades lingüísticas y comunicativas.

Con el propósito de determinar un perfil comunicativo y lingüístico exhaustivo en sus diferentes ámbitos, en los casos en que se presente un nivel lingüístico oracional como mínimo, se aplicarán los siguientes instrumentos:

PPVT III (Dunn et al, 2006)

CCC-2 (Children Communication Checklist, Bishop, 2003)

CELF-4 (Wiig, Secord & Semel, 2006)

3. Cognición social (Teoría de la Mente, ToM)

Para la evaluación de las habilidades en ToM se aplicarán los siguientes instrumentos, enumerados en orden creciente de complejidad, de manera tal que los sujetos que pasen los primeros niveles procederán a los siguientes, mientras que para aquellos niños que no superen una determinada tarea, se detendrá en ese punto su evaluación: *Tarea de Ordenamiento de historias mecánicas, conductuales e intencionales* (Baron Cohen, Leslie & Frith, 1986).

Tarea de Falsa Creencia de primer orden (transferencia inesperada y contenido inesperado)

Tarea de Falsa Creencia de segundo orden

Tarea de lectura de la mente en la mirada (*Eyes test*; Baron Cohen et al)

Historias extrañas (Happé, 1994)

4. Funciones Ejecutivas.

Para la evaluación de las funciones ejecutivas hemos considerado los diferentes componentes que integran este constructo, y que resultan particularmente relevantes en el caso del autismo. Dichos componentes y sus medidas son los siguientes:

Memoria de Trabajo:

Memoria fonológica: subprueba de *Dígitos* (WISC-IV).

Memoria visoespacial: *Test de Corsi* (Corsi-Block Tapping Test (CBTT)).

Mantenimiento/manipulación: subtest de *Letras y Números* (WISC-IV).

Flexibilidad cognitiva: Test de clasificación de tarjetas de Wisconsin (WSCT) (Heaton R. K, et al, 2001).

Inhibición: STROOP Test (Glossen, 2001)

Atención: Test del trazo (Trail Making Test), parte B.

Planificación: Subtest de Laberintos del WISC-R.

Velocidad de procesamiento: Test del trazo, parte A (Trail Making Test) e Índice de velocidad de procesamiento del WISC-IV, compuesto por los subtest de *Claves* y *Búsqueda de símbolos*.

Al igual que sucede con la parte clínica, se presumen unos tiempos de duración en el proceso de evaluación no inferiores a las 3 horas, que, según el caso y en función de la disponibilidad de las familias, deberán organizarse en un mínimo de dos sesiones.

CONCLUSIONES

La implicación de determinadas alteraciones genéticas en la etiología de los TEA resulta incuestionable, bien de forma aislada o en combinación con determinados condicionantes extrínsecos. Los avances en investigación genética han posibilitado la detección de anomalías genéticas hasta en un 25 % de los casos. Gran parte de esas

alteraciones obedecen a la presencia de CNVs, cuya detección será el principal objeto de nuestro estudio.

La FPGMX posee la tecnología y recursos humanos necesarios para llevar a cabo un proyecto de esta envergadura, posibilitando (en aquellos casos donde sea posible) el diagnóstico genético de menores diagnosticados de TEA pero también realizando las correspondientes consultas de asesoramiento genético con sus familias.

Las implicaciones personales del diagnóstico genético serán cruciales para las familias, pues permitiría definir con mayor exactitud la heredabilidad del trastorno y realizar una mejor estimación del riesgo individual. Por otro lado, tener conocimiento de una causalidad genética concreta ayudará también a identificar situaciones de comorbilidad,

a predecir un pronóstico evolutivo y a orientar mejor el manejo médico y tratamiento. Hasta el momento en las familias gallegas estudiadas se encontraron alteraciones genéticas (CNVs) en algo más del 20% de los casos. Muchos de estos CNVs están también ligados a casos de autismo en poblaciones europeas y algunas tienen una especial prevalencia en nuestra población. Cabe señalar no obstante la diversidad de las CNVs encontradas, no pudiéndose estimar aún el grado de implicación causal de muchas de ellas. Se trataría pues de variantes genéticas de significado incierto pero donde que se piensa puedan tener un probable efecto aditivo y cuya combinación aumentaría el riesgo relativo de TEA. En todos los casos donde hemos identificado hallazgos genéticos significativos, nos encontramos en la fase de evaluación clínica y neuropsicológica pormenorizada. A continuación pasamos a describir las características generales de la muestra y en particular de los casos que están siendo evaluados con más detalle. En cualquier caso, los datos de los que disponemos son preliminares ya que nuestro proyecto de investigación todavía está curso.

La información clínica recogida hasta el momento indica que aproximadamente 43 participantes podrían ser considerados casos de autismo de alto funcionamiento y/o síndromes de Asperger, en otros 40 casos ha sido recogido un diagnóstico específico de Trastorno Autista, donde se presume que hasta en un 50% puedan presentar discapacidad intelectual asociada, y el resto de participantes cuentan con un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista y/o Trastornos Generalizado del Desarrollo, excepto 14 casos aislados donde se catalogan como Trastornos Generalizados del Desarrollo no Especificados. Del total de la muestra descrita, en 39 casos hemos identificado anomalías genéticas; el 48.7% (19 casos) se correspondería con un diagnóstico de Trastorno Autista, el 20.51% con un diagnóstico de Síndrome de Asperger (8 casos) y el 10.25% presentarían un diagnóstico de Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado (4 casos). En los 8 casos restantes únicamente se recoge un diagnóstico de Trastorno del Espectro del Autismo, estando todavía pendientes de una mejor caracterización clínica.

En general, se trata de una muestra muy dispar tanto desde una perspectiva clínica como en su nivel de afectación y funcionalidad pero esperamos que una vez finalizada la fase de evaluación, podamos delimitar diferentes perfiles fenotípicos dentro del TEA y en última instancia establecer una mejor correlación fenotipo-genotipo.

Nuestro proyecto persigue poder realizar una subclasificación molecular del TEA que contribuya a una disección etiológica basada en sus causas y no solo en sus síntomas. Este aspecto resultará clave para mejorar las estrategias de intervención y adaptarlas a la individualidad de cada caso.

BIBLIOGRAFIA

Achenbach, M. (1991). *Child Behavior Checklist (CBCL)*. Departamento de Psiquiatría: Universidad de Vermont.

Baron-Cohen, S., Leslie, A. & Frith, U. (1986). Mechanical, behavioural and Intentional understanding of pictures stories in autistic children. *British Journal of Developmental Psychology*, 4, 113-125.

Bishop, D. V. M. (2003). *Children Communication Checklist, Second Edition(CCC-2)*. London: The Psychological Corporation.

Dunn, L. M., Dunn, L. M. & Arribas, D.T. (2006). *Test de Vocabulario Imágenes Peabody*, adaptación Española. Madrid: TEA Ediciones.

Happé F. G. (1994) Wechsler IQ profile and theory of mind in autism: a research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* , 35(8), 1461-1471

Miles, J. H., Takahashi, T. N., Bagby, S., Sahota, P. K., Vaslow, D. F., Wang C. H., Hillman, R. E. & Farmer, J. E. (2005) Essential versus complex autism: definition of fundamental prognostic subtypes. *Am J Med Genet A* 135, 171-180.

Ritvo, E.R., et al. (1989), The UCLA-University of Utah epidemiologic survey of autism: recurrence risk estimates and genetic counseling. *Am J Psychiatry* 146(8), 1032-1036.

6 ¿Qué nos dicen las alteraciones de los niños con TEA de menos de 18 meses sobre las teorías ontogenéticas clásicas del trastorno?

Rubén Palomo Seldas (profesional autónomo), Mercedes Belinchón Carmona (Universidad Autónoma de Madrid)

RESUMEN

Los primeros modelos psicológicos que trataron de explicar el origen y la evolución del autismo se formularon hace más de 20 años. Dado que entonces no existían datos sobre las alteraciones del trastorno en los primeros años de vida, las teorías se basaron en inferencias derivadas de las alteraciones encontradas en niños con TEA de cierta edad y en el conocimiento del desarrollo típico. Desde que en 2005 se publicara el primer estudio longitudinal prospectivo describiendo las alteraciones conductuales y funcionales de niños con TEA desde el primer año de vida, contamos con evidencia directa observacional y experimental sobre los déficits tempranos en TEA. El objetivo del presente trabajo es contrastar las predicciones de las teorías clásicas sobre el origen del autismo de corte ontogenético (modelo de lectura mentalista, Baron-Cohen, 1995; modelo intersubjetivo, Hobson, 1993; teoría del déficit en imitación y la alteración en cascada, Rogers y Pennington, 1991) con los datos derivados de los estudios longitudinales prospectivos. Aunque la evidencia sobre las alteraciones tempranas en TEA todavía es reducida, en términos generales, no parece apoyar los postulados fundamentales de las hipótesis ontogenéticas clásicas, mostrando evidencia contraria a algunas de ellas.

INTRODUCCIÓN

Cuando los profesionales intentan explicar la miríada de síntomas que presentan las personas con TEA y su génesis, lo más habitual es que sigan recurriendo a teorías explicativas que consideraremos “clásicas” en la medida en que surgieron entre los años 80 y 90, tales como la teoría de la mente (Baron-Cohen, 1995), coherencia central (Frith, 1998; Frith y Happé, 1994), función ejecutiva (Ozonoff, Pennington y Rogers, 1991; Russell, 1991; Rusell, 1997), la teoría intersubjetiva (Hobson, 1993) o la menos conocida teoría del déficit en imitación y la alteración en cascada (Rogers y Pennington, 1991). Con menos frecuencia, los profesionales se apoyan en modelos más actuales, como los que atribuyen el déficit central del trastorno a una alteración en procesos de motivación social (Chevallier y cols., 2012; Dawson y cols., 2005a y b).

Para elaborar los modelos clásicos, los autores comenzaron por identificar la alteración supuestamente primaria del trastorno. A partir de ahí, intentaban explicar tanto el origen como las consecuencias evolutivos de esa alteración en base al conocimiento y las teorías existentes acerca del desarrollo típico (DT). Por ejemplo, Rogers y Pennington se apoyaron en la teoría de Stern (1985) para elaborar su modelo teórico, especialmente en lo referido a la conexión intersubjetiva. Hobson (1993) lo hace en parte en los postulados de Trevarthen (1979), Vygotsky (1977) y el psicoanálisis. Baron-Cohen (1995) parte de la teoría de Alan Leslie (1987) sobre el desarrollo normotípico de la capacidad para construir metarrepresentaciones al elaborar su modelo de ceguera mentalista.

Para poner a prueba sus hipótesis, dado que ni por aquel entonces - ni aún ahora – era factible diagnosticar TEA con cierta fiabilidad antes de los 2 años de edad, los autores investigaban el proceso que su modelo suponía alterado en niños con TEA de cierta edad o incluso en adultos. En caso de encontrar alteraciones, comenzaba a ponerse el foco en edades lo más tempranas posible (Ami Klin puede ser un buen ejemplo, ver Klin y cols., 2000; Jones, Carr y Klin, 2008; Jones y klin, 2011).

Aunque esta estrategia metodológica era la única posible en aquellos momentos (y aún hoy la única al alcance de muchos investigadores), conlleva importantes problemas. El principal es que la mayoría de las teorías no se han contrastado con datos directos en TEA sobre los procesos concretos que se postulan en las edades relevantes para ello. Por otro, como se destaca desde un punto de vista neuroconstructivista, esta manera de proceder ignora, entre otras cosas, el efecto del paso del tiempo en el desarrollo y el funcionamiento psicológico, que implica que en el desarrollo las personas con TEA van desplegando tanto procesos compensatorios como alteraciones resultantes de los propios déficits. Finalmente, esta estrategia metodológica asume que los procesos que se estudian en niños mayores son los mismos y/o participan en las alteraciones detectadas del mismo modo en todas las etapas evolutivas. Por ejemplo, Rogers y Pennington (1991) plantean que, como los niños con TEA tienen una limitación muy marcada para imitar, ésta podría estar presente desde el nacimiento, afectando a la imitación neonatal y generando déficits en procesos que dependan de ésta. Sin embargo, los trabajos de Heinman (1989, 1998; c.e. Rogers, 2006) evidencian que la imitación neonatal no correlaciona con la imitación ni a las 3 semanas ni a los 3 meses, lo que abre la posibilidad de que ambos comportamientos dependan de mecanismos diferentes (Rogers, 2006).

El panorama de la investigación en TEA, sin embargo, ha cambiado significativamente desde que disponemos de datos directos sobre su desarrollo temprano gracias al estudio longitudinal prospectivo de hermanos de niños con TEA. Estos niños tienen una alta probabilidad de tener TEA - que estudios recientes sitúan en el 18% (Ozonoff y cols., 2011) – por lo que siguiendo a un número importante de ellos a lo largo del desarrollo y realizándoles pruebas psicológicas y conductuales, una vez se conozca si tienen o no TEA, se pueden analizar sus características revisando los datos previamente recogidos. Este tipo de trabajos tiene una implicación evidente para la detección del trastorno y el diagnóstico temprano, pero también la tienen a nivel teórico, ya que permiten contrastar directamente hipótesis explicativas del trastorno.

En lo que sigue, partiremos del conocimiento acumulado sobre los síntomas tempranos de TEA, para ver qué nos dicen de los modelos teóricos del trastorno, y más particularmente, sobre los que han intentado ofrecer una explicación ontogenética.

LAS TEORÍAS CLÁSICAS QUE TRATAN DE OFRECER UNA EXPLICACIÓN ONTOGENÉTICA DEL AUTISMO

Explicar el autismo implica poder identificar su causa (o causas) primaria/s; ésta debe ser universal y específica y estar presente desde los primeros momentos del desarrollo (precedencia), ya que el autismo es un trastorno del desarrollo y éste se altera desde sus primeras etapas. Desde que Kanner definió el trastorno, se han propuesto muchas hipótesis explicativas que dan cuenta de parte o del conjunto del trastorno, si bien las propuestas que lo han hecho tomando una perspectiva evolutiva u ontogenética¹ (Karmiloff-Smith, 1998) son bastante menos numerosas.

En este trabajo, nos centraremos en tres explicaciones evolutivas “clásicas” sobre el TEA: la teoría de la imitación y el déficit en cascada (Rogers y Pennington, 1991), la teoría intersubjetiva de Hobson (1993) y el modelo de ceguera mental (Baron-Cohen, 1995). Dejaremos fuera de nuestro análisis las propuestas vinculadas a la función ejecutiva, ya que varios estudios no encuentran que los déficits ejecutivos sean alteraciones primarias (Dawson y cols., 2001, 2002; Griffith y cols., 1999; Yerys, Hepburn, Pennington y Rogers, 2007). Tampoco analizaremos la teoría de Coherencia

¹ Por explicación evolutiva entendemos aquella que, además de señalar los hitos evolutivos fundamentales que se ven alterados por el trastorno, identifican los mecanismos y procesos psicológicos subyacentes y las consecuencias que estas alteraciones tienen sobre el desarrollo de procesos que surgen en momentos evolutivos posteriores pero que dependen de los primeros.

Central (Frith, 1989; Frith y Happé, 1994) puesto que las propias autoras abandonaron su primera propuesta de entender la alteración como tal, pasando a concebirla como un estilo de procesamiento (Happé y Frith, 2006).

El **modelo de lectura mentalista o ceguera mentalista** de Baron-Cohen (1995) se basa en la hipótesis del déficit metarrepresentacional (Baron-Cohen, Leslie y Frith, 1985; Leslie, 1987) y trata de explicar el desarrollo de la Teoría de la Mente, y su alteración en TEA en base a 4 mecanismos cognitivos (dejando abierta la posibilidad de que existan más) que se encargan de procesar la información necesaria para interpretar la conducta de otro en función de sus estados mentales. Estos mecanismos son el Detector de Intencionalidad, el Detector de la Dirección de los Ojos, el Mecanismo de Atención Compartida (MAC) y el Mecanismo de Teoría de la Mente. Según Baron-Cohen, los dos últimos serían los que estarían alterados en TEA. La alteración de MAC hace que las personas con TEA no puedan construir representaciones triádicas, lo que afecta a la capacidad del Módulo de Teoría de la Mente para producir metarrepresentaciones (esenciales para comprender los estados mentales ajenos). En trabajos posteriores Baron-Cohen (2002, 2005) ha añadido dos mecanismos más a su modelo: el Detector de Emociones y el Sistema de Empatización. La importancia de este elemento de respuesta emocional es tal, que el modelo deja de denominarse 'de lectura mentalista' y pasa a llamarse de 'empatización'. La empatización engloba dos competencias independientes, la capacidad de interpretar estados mentales (incluyendo las emociones) y la capacidad para reaccionar de forma emocionalmente apropiada a ellos. La primera depende del subsistema cognitivo de Teoría de la Mente (MTM), y la segunda del Sistema de Empatización (SE). Junto a las dificultades en Empatización, los niños con TEA tienen, según este autor, un mayor desarrollo de la capacidad de Sistematización, que supone el impulso para analizar las variables de un sistema, extrayendo las reglas que lo gobiernan, explican su comportamiento y permiten predecirlo.

Por su parte, **Peter Hobson** defiende que el elemento central para el desarrollo de la mente, que cual está alterado en autismo, es la conexión intersubjetiva (Hobson, 1993, 2002). El niño conecta intersubjetivamente con otros (y a la vez descubre que las otras personas tienen estados mentales) al implicarse de forma directa con las expresiones emocionales que intercambia con ellos. Este es el primer paso para el desarrollo de la mente del niño. Con la maduración, la experiencia y el desarrollo el niño irá siendo capaz de implicarse en formas progresivamente más complejas de relación con otros, para, a través de ellos, ir moldeando sus aprendizajes y su desarrollo. Un ejemplo de este desarrollo es la denominada intersubjetividad secundaria, que supone la habilidad del niño para relacionarse con la actitud del adulto hacia el mundo. Por ejemplo, evitando acercarse a algo que está dando miedo al adulto (referencia social). De esta manera, el niño va aprendiendo nuevos significados. Implicándose con las actitudes de otras personas sobre el mundo, diferenciando ésta de la suya propia y analizando ambas, el niño será capaz de, poco a poco, adquirir las competencias que definen la mente humana, como la comunicación, la simbolización, el juego simbólico, la capacidad de inferencia mentalista, la autoconciencia...

A la hora de explicar el TEA, los procesos alterados que Hobson enfatiza en sus primeros trabajos son tanto la capacidad para percibir de manera adecuada las emociones, como la de experimentarlas (Hobson, 1993). En la actualidad defiende que la alteración que está en la base del TEA es la 'identificación' (Hobson, 2002). Esta alteración produce una marcada dificultad a la hora de percibir las emociones de manera directa y/o experimentarlas de la manera habitual. Esto afecta a la cualidad de la emoción experimentada al interactuar y a la de conectar intersubjetivamente con otros, lo que altera los pilares más básicos del desarrollo de la mente desde las primeras etapas. La identificación supone elementos cognitivos, emocionales y motivacionales (Hobson y Meyer, 2006, Hobson y cols., 2006).

En la propuesta de **Sally Rogers y Bruce Pennington** (1991) la alteración del mecanismo encargado de formar y coordinar representaciones de uno mismo y de otros es la responsable de causar el autismo. Según los autores, este mecanismo es necesario para llevar a cabo varios procesos básicos para el desarrollo psicológico: imitar, compartir emociones y comprender los estados mentales de terceros. Estos tres procesos estarían alterados en TEA de manera primaria. El primer proceso en verse afectado es la imitación (Melzoff y Moore, 1977), cuya alteración afectaría a la capacidad para reproducir las emociones de otros, la cual, a su vez, es esencial para comprender la experiencia subjetiva de otra persona, es decir, sus estados mentales. Williams, Whiten, Suddendorf y Perret (2001) plantean que el **sistema de neuronas espejo (SNE)** sería la base fisiológica de la capacidad para comparar representaciones yo-otro y Rogers y Pennington asumen este planteamiento (Pennington, Williams y Rogers, 2006). La teoría también defiende (en línea con posiciones constructivistas) que las alteraciones que se producen en las primeras etapas del desarrollo van generando déficits en cascada en procesos que surgen en momentos posteriores del desarrollo y que dependen de los primeros. De ahí la importancia que la teoría otorga a la imitación en la explicación del autismo, ya que es el primer proceso en alterarse.

LOS SÍNTOMAS DE TEA EN LOS PRIMEROS 18 MESES

Los trabajos que estudian los primeros **6-7 meses** de vida de los niños con TEA revelan que éstos *no* manifiestan dificultades significativas en ninguna de las áreas que, según los sistemas de clasificación diagnóstica actuales (CIE-10 y DSM-5) definen clínicamente el trastorno, es decir, la comunicación e interacción social y la flexibilidad mental y comportamental (Bedford y cols., 2012; Chawarska y cols., 2013; Elsabbagh, Gliga, Pickles y cols., 2012; Ozonoff y cols., 2010; Rozga y cols., 2010; Young y cols., 2009; Wan y cols., 2012; Zwaigenbaum y cols., 2005). Klin y cols. (2013) indican que los niños con TEA reducen progresivamente su atención a los estímulos sociales entre los 2 y los 6 meses, mirando menos a las personas a los 6 meses (Chawarska, Macari y Shic, 2013), especialmente si éstas están hablando (Shic, Macari y Chawarska, 2014). Sin embargo, el conjunto de evidencia acumulada parece indicar que a edades tempranas, los niños con TEA no presentan dificultades significativas para atender a estímulos sociales.

Respecto a otras áreas que pueden encontrarse alteradas en TEA en el primer semestre de vida pero que no definen el trastorno, algunos niños con TEA manifiestan dificultades temperamentales (un elevado nivel de actividad, dificultades para calmarse), si bien éstas no parecen ser específicas de TEA a esta edad (Bolton y cols., 2012; Clifford y cols., 2013; Werner y cols., 2005; Zwaigenbaum y cols., 2005). Al estudiar la capacidad de desenganche atencional a los 6 y 7 meses (Elsabbagh y cols., 2013; Sacrey, Bryson y Zwaigenbaum, 2013; Ellison, Paterson, Wolff y cols., 2013; Paterson, Wolff y cols., 2013; Zwaigenbaum y cols., 2005), sólo se observan diferencias respecto al DT cuando se emplean estímulos complejos (Paterson, Wolff y cols., 2013). El único trabajo que evalúa éste aspecto en niños con TEA, DT y retraso en el desarrollo (RD) no encuentra diferencias significativas entre los grupos en la tarea *gap-overlap* (Ellison y cols., 2013).

A los **12 meses** de edad, los niños con TEA comienzan a manifestar dificultades en todas las áreas que definen los TEA. En la interacción social recíproca muestran alteraciones en orientación social (Barbaro y Dissanayake, 2012; Ozonoff y cols., 2010; Rozga y cols., 2010; Watson y cols., 2007; Zwaigenbaum y cols., 2005), en la cualidad de la interacción diádica (Wan y cols., 2012), a la hora de iniciar conductas de atención conjunta con gestos (Rozga y cols., 2010) y responder a la atención conjunta (Rozga y cols., 2010), responder de manera empática al dolor de otra persona (Hutman y cols., 2010; Hutman y cols., 2012) e imitar (Barbaro y Dissanayake, 2012; Young, Rogers,

Hutman y cols., 2011). En el área de la comunicación también se observan dificultades. Los niños con TEA dirigen menos vocalizaciones a otro (Ozonoff y cols., 2010), usan menos gestos (Mitchell y cols., 2006; Zwaigenbaum y cols., 2005) y se comunican sobre todo para regular la conducta de otro, realizando menos actos para regular la interacción social (Colgan y cols., 2006) y aún menos para compartir intereses (Osterling y Dawson, 1994; Osterling y cols., 2002; Rozga y cols., 2010; Watson y cols., 2007; Werner y Dawson, 2005). En el desarrollo del lenguaje también se observa un retraso, tanto a nivel expresivo (Ozonoff y cols., 2010; Zwaigenbaum y cols., 2005) como (sobre todo) en comprensión (Mitchell y cols., 2006; Ozonoff y cols., 2010; Zwaigenbaum y cols., 2005). En torno al año también comienzan a aparecer conductas e intereses repetitivos y restringidos (Loh y cols., 2007; Ozonoff y cols., 2008; Watson y cols., 2007), así como alteraciones sensoriales (Ben-Sasson y Carter, 2013; Ozonoff y cols., 2008; Zwaigenbaum y cols., 2005).

A pesar de que, como acabamos de ver, al año de edad los niños con TEA ya manifiestan importantes dificultades, dado que muchos de estos trabajos no incluyen un grupo de comparación con RD, no es fácil saber si las alteraciones observadas son específicas de TEA. A esto hay que añadir el número de trabajos de investigación disponibles en muchas áreas es muy reducido y que cuando los hay, no hay trabajos de réplica o, cuando los hay, los resultados no siempre son consistentes. A pesar de esto y teniendo en cuenta que todavía nos queda mucho por saber sobre la especificidad de los síntomas tempranos de TEA, los datos parecen indicar que en torno al año los niños con TEA muestran dificultades específicas en orientación social. Entre los 9 y los 12 meses manifiestan más dificultades para orientarse al nombre que los chicos con RD y DT (Baranek, 1999). Al año, estas dificultades se mantienen, observándose también una menor frecuencia de miradas a la cara y una atención a la voz disminuida (Osterling y cols., 2002; Watson y cols., 2007). A pesar de esto, no todos los trabajos analizando vídeos familiares al año han encontrado dificultades de orientación social en TEA (Werner y Dawson, 2005).

Son muy pocos los trabajos que han comparado el desarrollo de la comprensión y expresión de emociones de los chicos con TEA y RD en los primeros años de vida y los resultados son mixtos. Usando el cuestionario *First Year Inventory (FYI)*, el equipo de Baranek encuentra que al año, las dificultades socio-afectivas son específicas de autismo. Los niños con autismo sonríen socialmente menos y sus expresiones emocionales son más difíciles de interpretar (Watson y cols., 2007). Sin embargo, otros trabajos no encuentran alteración en la frecuencia con que niños con TEA de un año dirigen sonrisas a otras personas (Baranek, 1999; Ozonoff y cols., 2010).

La investigación, además de indicarnos qué alteraciones son específicas de TEA, también nos enseña cuáles *no lo son*. En este sentido, el trabajo de Young, Rogers, Hutman y cols. (2011) sobre imitación deja claro que las dificultades que manifiestan los niños con TEA al año (Zwaigenbaum y cols., 2005) no son específicas del trastorno, ya que los niños con RD también las presentan. Los resultados de Watson y cols. (2007) con el FYI coinciden con los de Young y cols. (2011). El trabajo con vídeos familiares de Osterling y cols. (2002) también muestra que las dificultades de los niños con TEA para señalar para pedir, balbucear y usar vocalizaciones y palabras no son específicas de TEA al año de edad (ver Palomo, Belinchón y Ozonoff, 2006).

Dentro de las áreas no definitorias de los TEA, aquella dónde se observan dificultades más claras es el desenganche atencional. Dos grupos independientes han encontrado que los niños que alrededor del año o en los primeros meses del segundo año, tardan mucho más tiempo que a los 6-7 meses para desenganchar la atención, es muy probable que desarrollen TEA (Elsabbagh y cols., 2013; Zwaigenbaum y cols., 2005). Además del incremento de la latencia de desenganche atencional al poco de cumplir un año, los niños con TEA de 14 meses se caracterizan por manifestar una mayor

latencia de desenganche atencional, la cual es específica del trastorno (Elsabbagh y cols., 2013).

Los síntomas que comienzan a emerger en el primer año de vida de los niños con TEA y que en muchos casos son sutiles durante la primera parte del segundo año (Bryson y cols., 2007; Landa, Holman y Garrett-Mayer, 2007), poco a poco van emergiendo de manera más clara en todas las áreas, sobre todo a partir de los 18 meses (Wetherby y cols., 2004; Wetherby y cols., 2007). Son pocos los trabajos que abordan el desarrollo de los TEA **entre los 12 y los 18 meses**, pero éstos son claros al indicar que los niños con TEA continúan manifestando dificultades en orientación social (Barbaro y Dissanayake, 2012; Ozonoff y cols., 2010), para dirigir sonrisas sociales (Landa, Holman y Garrett-Mayer, 2007; McMahon y cols., 2014), responder de manera empática (Hutman y cols., 2010), realizar conductas de referencia social (Cornew y cols., 2012), compartir intereses (Barbaro y Dissanayake, 2012; Landa, Holman y Garrett-Mayer, 2007), responder a la atención conjunta (Landa, Holman y Garrett-Mayer, 2007; Sullivan y cols., 2007; aunque este dato no es consistente, ver Bedford y cols., 2012), en comunicación (Brian y cols., 2008; Landa, Holman y Garrett-Mayer, 2007), en el desarrollo del lenguaje - especialmente en comprensión - (Landa y Garrett-Mayer, 2006; Mitchell y cols., 2006; Ozonoff y cols., 2010), así como en imitación (Young y cols., 2011), en los esquemas de acción empleados en el juego (Landa, Holman y Garrett-Mayer, 2007) y en la variedad y complejidad simbólica del juego de ficción (Christensen, Hutman, Rozga y cols., 2010). En la primera mitad del segundo año de vida pocos trabajos han abordado de manera específica el estudio de las conductas e intereses repetitivos y restringidos. Aún así encontramos datos que indican la presencia de alteraciones en TEA en esta área (Brian y cols., 2008; Landa, Holman y Garrett-Mayer, 2007; Loh y cols., 2007; Werner y Dawson, 2005), así como de alteraciones sensoriales (Brian y cols., 2008).

El trabajo de Landa, Holman y Garrett-Mayer (2007) compara el desarrollo de niños con TEA (divididos en dos grupos, uno con síntomas severos en el primer año y otro con síntomas leves a esa edad) con el de niños con retrasos del lenguaje y/o sociales (RL/RS) a los 14 meses. Nos muestra que los niños con TEA diagnosticados antes del año y medio manifiestan mayores dificultades que aquellos con RL/RS en todas las áreas que evalúa la CSBS (alternar la mirada, compartir afecto positivo, iniciar conductas de atención conjunta, actos de regulación conductual y de regulación interpersonal, variedad de gestos y vocalizaciones utilizadas y, en el juego, variedad de esquemas de acción diferentes, cantidad de combinaciones de esquemas y de acciones dirigidas a uno mismo) salvo en responder a la atención conjunta y en el inventario de palabras expresadas. Los niños con TEA que fueron diagnosticados a los 3 años no diferían de manera significativa respecto a aquellos con RD/RL.

En varias áreas que no definen los TEA encontramos alteraciones, que a esta edad ya sí parecen ser específicas del trastorno, como es el caso del temperamento (los niños con TEA son menos tiernos y cariñosos; Clifford y cols., 2013) y el desenganche atencional (Elsabbagh y cols., 2013), aunque no de la motricidad (Barbaro y Dissanayake 2012; Leonard, Elsabbagh, Hill y cols., 2013; Ozonoff y cols., 2008).

A pesar de que cada día sabemos más sobre el desarrollo temprano de los TEA, hacer un diagnóstico antes del año no es posible (Steiner y cols., 2012) y antes de los 18-24 meses es una tarea muy complicada. Los trabajos revisados enfatizan que las alteraciones sociales y comunicativas son el núcleo de la alteración que presentan los niños con TEA, por lo que todo aquel que presente dificultades en alguna de estas áreas antes de los 18 meses deberá ser monitorizado con periodicidad (3 – 6 meses), poniendo el foco de atención en el desarrollo social y comunicativo (Steiner y cols., 2012).

Nos parece importante reconocer que el interés por conocer el desarrollo temprano de los TEA ha servido de acicate para desarrollar tanto herramientas de vigilancia del desarrollo (CSBS-IT, Wetherby y cols., 2008) y detección temprana de autismo (FYI, Baranek y cols., 2003; ESAT, Swinkels y cols., 2006; SACS, Barbaro y Dissanayake, 2010), como de herramientas de evaluación (AOSI, Bryson y cols., 2006; ADOS-T, Kim y Lord, 2012).

LAS TEORÍAS ONTOGENÉTICAS CLÁSICAS A LA LUZ DE LOS DATOS DERIVADOS DE LOS ESTUDIOS LONGITUDINALES PROSPECTIVOS

El modelo de **lectura mentalista** de Baron-Cohen (1995) –así como sus evoluciones posteriores (Baron-Cohen, 2002, 2005)– difícilmente encaja con la mayoría de los datos sobre estudios longitudinales prospectivos, ya que plantea que las primeras alteraciones que se observarán en TEA son aquellas que suponen el funcionamiento de MAC, como es el caso de las conductas de atención conjunta. Dado que MAC se activa entre los 9 y los 14 meses, las alteraciones encontradas antes de esa edad (Chawarska, Macari y Shic, 2013; Klin, Jones y Carr, 2009; Shic, Macari y Chawarska, 2014; Werner y cols., 2000) suponen un problema para el modelo. A pesar de esto, el mayor reto que enfrenta esta teoría es la gran cantidad de alteraciones que se están encontrando en procesos que no tienen que ver con MAC y que el modelo no contempla (orientación social, imitación, escaneo visual, dirigir sonrisas sociales...), así como en aquellas en las que estipula que las personas con TEA no tendrán alteraciones, como mirar dónde miran otros (Landa, Holman y Garrett-Mayer, 2007; Rozga y cols., 2010; Sullivan y cols., 2007).

En términos generales, sin embargo, las alteraciones sociales y comunicativas encontradas en los estudios longitudinales prospectivos encajan bastante bien con los planteamientos de la **teoría intersubjetiva** de Peter Hobson (1993, 2002), aunque es cierto que, según el modelo, sería esperable encontrar mayores alteraciones en los primeros meses de vida. Dado que no conocemos trabajos que estudien antes del año cómo los niños con TEA perciben las emociones y menos aún cómo son experimentadas por el niño, resulta complejo valorar si las predicciones de la teoría son coherentes con los datos sobre las alteraciones características del autismo en el primer año de vida. Sólo conocemos un trabajo que investigue de manera específica la interacción diádica entre el niño y sus madres y apenas encuentra alteraciones a los 6 meses. Wan y cols. (2012) emplean una escala de observación de comportamientos globales para analizar la interacción tanto a los 6 como a los 12 meses. Los resultados indican que a los 6 meses los niños con TEA se muestran menos “vivarachos” y, a los 12 meses, menos atentos a sus padres, a quienes dirigen menos afecto positivo que los otros dos grupos (niños con DT y RD). Por último, al año, tanto la mutualidad como la intensidad de la conexión de las diadas con niños con TEA era significativamente menor que las de los otros dos grupos. Dado que sólo conocemos éste trabajo que evalúe de manera adecuada la interacción diádica antes del año, no creemos que los planteamientos de Hobson se hayan puesto a prueba de manera directa, ni tampoco con la metodología más adecuada, por ejemplo, analizando en detalle grabaciones en vídeo de interacciones madre-hijo (Hubley y Trevarthen, 1979). Cuando se han empleado paradigmas apropiados, como el de la cara estática, se han analizado los patrones de mirada y no otros elementos (Young y cols., 2009; Rozga y cols., 2010).

Finalmente, respecto al déficit en **imitación y la alteración en cascada**, el modelo no cuenta con evidencia respecto a si los niños con TEA imitan o no al poco de nacer, puesto que esto no se ha investigado. Lo que sí se ha investigado es la capacidad posterior de imitación. Zwaigenbaum y cols. (2005) no hallaron dificultades en imitación respecto al DT a los 6 meses pero sí al año. Sin embargo, éstas no parecen ser específicas del trastorno (Young y cols., 2011). Como antes hemos comentado, las

dificultades para conectar de manera intersubjetiva -otra de las alteraciones primarias propuestas por Rogers y Pennington (1991) apenas se ha investigado. Lo mismo podemos decir de la capacidad para interpretar intenciones (estados mentales), el tercer síntoma primario. Por otro lado, el modelo de Pennington y Rogers no explica las dificultades tempranas de orientación social (Jones y Klin, 2013; Osterling y cols., 2002; Ozonoff y cols., 2010) o las alteraciones perceptivas o atencionales de las personas con TEA (Chawarska, Macari y Shic, 2013; Klin, Jones y Carr, 2009; Shic, Macari y Chawarska, 2014), que no tienen un peso importante en su planteamiento teórico.

Ninguna de estas tres teorías explica de manera adecuada (y en algún caso, ni siquiera trata de explicar) las alteraciones sensoriales (Ozonoff y cols., 2008; Ben-Sasson y Carter, 2013; Zwaigenbaum y cols., 2005) o las conductas repetitivas y estereotipadas (Loh y cols., 2007; Ozonoff y cols., 2008; Watson y cols., 2007).

CONCLUSIONES

Como hemos intentado argumentar, ni la hipótesis metarrepresentacional (Baron-Cohen, 1995), ni la teoría del déficit en imitación y la alteración en cascada (Rogers y Pennington, 1991) encuentran apoyo en los datos longitudinales prospectivos. Es más, ambas encuentran evidencia contraria a sus postulados. Por su parte, la hipótesis intersubjetiva de Peter Hobson no cuenta con evidencia contraria, si bien tampoco con datos que apoyen sus postulados principales de manera directa, aunque se podría replicar que la conexión intersubjetiva no ha sido estudiada en profundidad en los primeros 6 meses de vida ni con metodologías apropiadas, capaces de captar diferencias sutiles.

Por otro lado, vemos que ninguna de las teorías clásicas explica de manera adecuada las alteraciones sensoriales que presentan las personas con TEA desde edades tempranas (Ozonoff y cols., 2008; Ben-Sasson y Carter, 2013; Loh y cols., 2007; Watson y cols., 2007; Zwaigenbaum y cols., 2005). Además de alteraciones específicas en competencias sociales, los estudios longitudinales prospectivos muestran que los niños con TEA presentan alteraciones tempranas en competencias no sociales de carácter general, como es el desenganche atencional, si bien, queda por comprobarse hasta qué punto éstas alteraciones son específicas de TEA.

Se requieren, por tanto, otras teorías explicativas del autismo que puedan dar cuenta del conjunto de datos obtenidos en los estudios longitudinales prospectivos (y también en los estudios retrospectivos, no revisados en este trabajo), y que rompan con la presunción implícita en las teorías clásicas de que la explicación del TEA pasa por la identificación de un único déficit primario, pero también, con la presunción de que déficits específicos que se observan en niños mayores y adultos con TEA tienen su origen ontogenético en la alteración de procesos o mecanismos del mismo dominio cognitivo. Las propuestas de Geraldine Dawson y sus colaboradores (Dawson y cols., 2005a y b) - así como otras en la misma línea (Chevallier y cols., 2012) -, aunque no están exentas de problemas (ver Johnson, 2014), parecerían ajustarse mejor a estos criterios, si bien, por razones obvias de espacio, su análisis deberá ser pospuesto a otra ocasión.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Baranek GT. (1999) Autism during infancy: a retrospective video analysis of sensory-motor and social behaviours at 9 and 12 months of age. *J Autism Dev. Disord.*; 29(3):213-224

Baranek GT, Watson LR, Crais ER, Reznick JS. (2003) *First Year Inventory (FYI)* (Version 2.0). Chapel Hill, NC: The University of North Carolina at Chapel Hill.

Barbaro, J. y Dissanayake, Ch. (2010) Prospective Identification of Autism Spectrum Disorders in Infancy and Toddlerhood Using Developmental Surveillance: The Social Attention and Communication Study. *J Dev Behav Pediatr* 31:376–385,

Barbaro, J., Dissanayake, C. (2012) Early markers of autism spectrum disorders in infants and toddlers prospectively identified in the Social Attention and Communication Study. *Autism* 17, 64–86.

Baron-Cohen, S. (1995) *Mindblindness: An Essay on Autism and Theory of Mind*. MIT Press.

Baron-Cohen, S., Leslie, A. y Frith, U, (1985) Does the autistic child have a “Theory of Mind”? *Cognition*, 21; 37-46

Bedford R., Elsabbagh M., Gliga T., Pickles A., Senju A., Charman T., Johnson M.H., the BASIS Team (2012) Precursors to social and communication difficulties in infants at-risk for autism: gaze following and attentional engagement. *J. Autism Dev. Disord.*;42(10):2208–2218.

Bedford R., Pickles A., Gliga T., Elsabbagh M., Charman T., Johnson M.H., the BASIS Team (2014) Additive effects of social and non-social attention during infancy relate to later autism spectrum disorder. *Dev. Sci.*

Ben-Sasson, A. y Carter, S.A. (2013) The contribution of sensory-regulatory markers to the accuracy of ASD screening at 12 months. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7 (7), pp. 879–888

Patrick F. Bolton, P.F., Golding, J. Emond, A. y Steer, C.D. (2012) Autism Spectrum Disorder and Autistic Traits in the Avon Longitudinal Study of Parents and Children: Precursors and Early Signs. *Journal of the American Academy OF Child & Adolescent Psychiatry*, Vol. 51(3).

Brian J, Bryson SE, Garon N, Roberts W, Smith IM, Szatmari P et al. (2008) Clinical assessment of autism in high-risk 18-month-olds. *Autism*;12:433–456.

Bryson S.E., Zwaigenbaum L., McDermott C., Rombough V., Brian J. (2007) The autism observation scale for infants: scale development and reliability data. *J. Autism Dev. Disord.*;38:731–738.

Bryson, S.E., McDermott, C., Rombough, V., Brina, J. y Zwaigenbaum L. (2006) The autism observation scale for infants: scale development and reliability data. *Journal of Autism and Developmental Disorders*; 38:731-8.

Chawarska K., Macari S., Shic F. (2013) Decreased spontaneous attention to social scenes in 6-month-old infants later diagnosed with autism spectrum disorders. *Biol. Psychiatry*.

Chevallier C., Kohls G., Troiani V., Brodtkin E.S., Schultz R.T. (2012) The social motivation theory of autism. *Trends Cogn. Sci.* ;16:231–239.

Christensen L., Hutman T., Rozga A., Young G.S., Ozonoff S., Rogers S.J., Baker B., Sigman M. (2010) Play and developmental outcomes in infant siblings of children with autism. *J. Autism Dev. Disord.* ;40:946–957.

Clifford S.M., Dissanayake C. (2008) The early development of joint attention in infants with autistic disorder using home video observations and parental interview. *J. Autism Dev. Disord.*;38:791–805.

Colgan S, Lanter E, McComish C, Watson L, Crais E y Baranek GT. (2006) Analysis of Social Interaction Gestures in Infants With Autism. *Child Neuropsych*;12: 307–319.

Cornew L., Dobkins K.R., Akshoomoff N., McCleery J.P., Carver L.J. (2012) Atypical social referencing in infant siblings of children with autism spectrum disorders. *J. Autism Dev. Disord.*;42:2611–2621. [PubMed]

Dawson G, Osterling J, Rinaldi J, Carver L, McPartland J. (2001) *Brief report: Recognition memory and stimulus-reward associations: indirect support for the role of ventromedial prefrontal dysfunction in autism.* *J Autism Dev Disord.*;31(3):337-41.

Dawson, G., Munson, J., Estes, A., Osterling, J., McPartland, J., Toth, K., et al. (2002) Neurocognitive function and joint attention ability in young children with autism spectrum disorder versus developmental delay. *Child Development*, 73, 345–358.

Dawson, G., Webb, S. J., Wijsman, E., Schellenberg, G., Estes, A., Munson, J., et al. (2005a). Neurocognitive and electrophysiological evidence of altered face processing in parents of children with autism: Implications for a model of abnormal development of social brain circuitry in autism. *Development and Psychopathology*, 17, 679–697.

Dawson, G., Webb, S., & McPartland, J. (2005b). Understanding the nature of face processing impairment in autism: Insights from behavioral and electrophysiological studies. *Developmental*

Elison J.T., Paterson S.J., Wolff J.J., Reznick J.S., Sasson N.J., Gu H., Botteron K.N., Dager S.R., Estes A.M., Evans A.C., Gerig G., Hazlett H.C., Schultz R.T., Styner M., Zwaigenbaum L., Piven J. (2013) White matter microstructure and atypical visual orienting in 7-month-olds at risk for autism. *Am. J. Psychiatry*. Elsabbagh M., Bedford R., Senju A., Charman T., Pickles A., Johnson M.H., The BASIS Team (2013) What you see is what you get: contextual modulation of face scanning in typical and atypical development. *Soc. Cogn. Affect. Neurosci.*

Elsabbagh M., Gliga T., Pickles A., Hudry K., Charman T., Johnson M.H., the BASIS Team (2013) The development of face orienting mechanisms in infants at-risk for autism. *Behav. Brain Res.*;251:147–154

Frith, U., (1989). Autism: explaining the Enigma. Blackwell.

Frith, U., Happé, F. (1994). Autism: beyond “theory of mind”.

Cognition, 50, 115–132. Jones, E., Gliga, T., Bedford, R., Charman, T., Johnson, M. (2014) Developmental pathways to autism: A review of prospective studies of infants at risk. *Neurosci Biobehav Rev.*; 39(100): 1–33.

Griffith E.M., Pennington B.F., Wehner E.A. (1999) Executive functions in young children with autism. *Child Dev.* 4:817–832.

Happé F., Frith U. (2006) The weak coherence account: detail-focused cognitive style in autism spectrum disorders. *J. Autism Dev. Disord.*;36:5–25. [PubMed]

Heinman, M. (1989) Neonatal imitation, gaze aversion and mother infant interaction. *Infant Behavior and Development*, 12, 495-505.

Heinman, M. (1998) Imitation in neonates, in older infants and in children with autism: feedback to theory. In S Braten (Ed.), *Intersubjective Communication and Emotion in early Ontogeny* (pp.89-104). Cambridge University Press.

Hobson, R. P., Chidambi, G., Lee, A., & Meyer, J. (2006) Foundations for self-awareness: an exploration through autism.

Monographs of the Society for Research in Child Development, 71 (Serial no. 284). Hobson, R. P. (1993). *Autism and the development of mind*. Hove, Sussex, UK: Erlbaum.

Hobson, R. P. (2002). *The cradle of thought*. London: Macmillan

- Hubley, P. and Trevarthen C. (1979). Sharing a task in infancy. In I. Uzgiris, ed. *Social Interaction During Infancy: New Directions for Child Development*, 4, 57-80. San Francisco: Jossey-Bass.
- Hutman T., Rozga A., DeLaurentis A.D., Barnwell J.M., Sugar C.A., Sigman M. (2010) Response to distress in infants at risk for autism: a prospective longitudinal study. *J. Child Psychol. Psychiatry*;51:1010–1020.
- Hutman T., Chela M., Gillespie-Lynch K., Sigman M. (2012) Selective visual attention at twelve months: signs of autism in early social interaction. *Journal of autism and developmental disabilities*;42(4):487–498.
- Johnson, M. (2014) Autism: Demise of the Innate Social Orienting Hypothesis. *Current Biology* Vol 24 No 1.
- Jones W, Carr K y Klin A. (2008) Absence of preferential looking to the eyes of approaching adults predicts level of social disability in 2-year-old toddlers with autism spectrum disorder. *Arch Gen Psychiatry*;65(8):946-954.
- Jones W., Klin A. (2013) Attention to eyes is present but in decline in 2–6-month-old infants later diagnosed with autism. *Nature*.
- Karmiloff-Smith, A. (1998). Development itself is the key to understanding developmental disorders. *Trends in Cognitive Sciences*, 2, 389–398.
- Klin, A., Jones, W., Schultz, R., Volkmar, F. R. & Cohen, D. J. (2002) Visual fixation patterns during viewing of naturalistic social situations as predictors of social competence in individuals with autism. *Arch. Gen. Psychiat.* 59, 809–816.
- Kim S.H. y Lord C. (2012) New autism diagnostic interview-revised algorithms for toddlers and young preschoolers from 12 to 47 months of age. *Journal of Autism and Developmental Disorders*;42(1):82-93.
- Klin A, Lin DJ, Gorrindo P, Ramsay G y Jones W. (2009) Two-year-olds with autism orient to non-social contingencies rather than biological motion. *Nature*;459: 257–261.
- Landa R., Garrett-Mayer E. (2006) Development in infants with autism spectrum disorders: a prospective study. *J. Child Psychol. Psychiatry*; 47:629–638.
- Landa R.J., Holman K.C., Garrett-Mayer E. (2007) Social and communication development in toddlers with early and later diagnosis of autism spectrum disorders. *Arch. Gen. Psychiatry*.; 64:853–864.
- Leonard H., Elsabbagh M., Hill E.L., the BASIS Team (2013) Early and persistent motor delay in infants at risk of developing Autism Spectrum Disorder: a prospective study. *Eur. J. Dev. Psychol.*
- Leslie, A. M. (1987). Pretense and representation: the origins of “Theory of mind”. *Psychological Review*, 94, 412–426.
- Loh A., Soman T., Brian J., Bryson S.E., Roberts W., Szatmari P., Smith I.M., Zwaigenbaum L. (2007) Stereotyped motor behaviors associated with autism in high-risk infants: a pilot videotape analysis of a sibling sample. *J. Autism Dev. Disord.* ;37:25–36.
- McMahon Nichols, C., Ibañez, L.V., Foss-Feig, J.H., Stone, W. (2014) Social Smiling and Its Components in High-Risk Infant Siblings Without Later ASD Symptomatology. *J Autism Dev Disord.*, 44:894–902
- Meltzoff A.N., Moore M.K. (1977) Imitation of facial and manual gestures by human neonates. *Science*;198:75–78.
- Mitchell S., Brian J., Zwaigenbaum L., Roberts W., Szatmari P., Smith I., Bryson S. (2006) Early language and communication development of infants later diagnosed with autism spectrum disorder. *J. Dev. Behav. Pediatr.*;27:S69–S78.

- Osterling JA, Dawson G, Munson JA. (2002) Early recognition of 1-year-old infant with autism spectrum disorder versus mental retardation. *Dev and Psychopath.*;14(2):239Y251.
- Osterling J., Dawson G. (1994) Early recognition of children with autism: a study of first birthday home videotapes. *J. Autism Dev. Disord.* ;24:247–257.
- Ozonoff S., Iosif A.M., Baguio F., Cook I.C., Hill M.M., Hutman T., Rogers S.J., Rozga A., Sangha S., Sigman M., Steinfeld M.B., Young G.S. (2010) A prospective study of the emergence of early behavioral signs of autism. *J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry.*;49:256–266.
- Ozonoff S., Macari S., Young G.S., Goldring S., Thompson M., Rogers S.J. (2008) Atypical object exploration at 12 months of age is associated with autism in a prospective sample. *Autism.*;12:457–472.
- Ozonoff S., Young G.S., Carter A., Messinger D., Yirmiya N., Zwaigenbaum L., Bryson S., Carver L.J., Constantino J.N., Dobkins K., Hutman T., Iverson J.M., Landa R., Rogers S.J., Sigman M., Stone W.L. (2011) Recurrence risk for autism spectrum disorders: a baby siblings research consortium study. *Pediatrics*.
- Ozonoff S., Young G.S., Goldring S., Greiss-Hess L., Herrera A.M., Steele J., Macari S., Hepburn S., Rogers S.J. (2008) Gross motor development, movement abnormalities, and early identification of autism. *J. Autism Dev. Disord.* ;38:544–546.
- Palomo, R., Belinchón, M. y Ozonoff, S. (2006) Autism and Family Home Movies: a Comprehensive Review. *Journal of Behavioural and Developmental Pediatrics* 2006, Abril, 27(2 Supplement) S59-68.
- Steiner, A.M., Goldsmith. R.T., Snow, A.V. y Chawarska, K. (2012) Practitioner's Guide to Assessment of Autism Spectrum Disorders in Infants and Toddlers. *J Autism Dev Disord*, 42:1183–1196
- Swinkels SH, Dietz C, van Daalen E, Kerkhof IH, van Engeland H, Buitelaar JK. (2006) Screening for autistic spectrum in children aged 14 to 15 months. I: The development of the Early Screening Of Autistic Traits Questionnaire (ESAT). *J Autism Dev Disord.*;36:723–732.
- Trevarthen, C. (1979) Instincts for human understanding and for cultural cooperation: Their development in infancy. In: *Human ethology: Claims and limits of a new discipline*, ed. M. von Cranach, K. Foppa, W. Lepenies & D. Ploog. Cambridge University Press.
- Vygotsky, L.S. (1978). Internalization of higher psychological functions. In M. Cole, V. John-Steiner, S. Scribner, y E. Souberman (Eds.), *Mind in society* (pp. 52–57). Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Vygotsky, L. (1977) *Pensamiento y Lenguaje*. Buenos Aires: La Plèyade.
- Wan M.W., Green J., Elsabbagh M., Johnson M., Charman T., Plummer F., The BASIS Team (2012) Quality of interaction between at-risk infants and caregiver at 12–15 months is associated with 3-year autism outcome. *J. Child Psychol. Psychiatry*.
- Watson L, Baranek GT, Crais E, Reznick S, Dykstra J y Perryman T. (2007) The First Year Inventory: Retrospective Parent Responses to a Questionnaire Designed to Identify One-Year-Olds at Risk for Autism. *J Autism Dev Disord*; 37:49–61.
- Werner E, Dawson G, Munson J, Osterling J. (2005) Variation in early developmental course in autism and its relation with behavioral outcome at 3 and 4 years of age. *J Autism Dev Disord.*;35(3): 337Y350.
- Werner E, Dawson G. (2005) Validation of the phenomenon of autistic regression using home videotapes. *Arch Gen Psychiatry.*;62(8):889-895.

Wetherby, A.M., Brosnan-Maddox, S., Peace, V. y Newton, L. (2008) Validation of the Infant-Toddler Checklist as a Broadband Screener for Autism Spectrum Disorders from 9 to 24 Months of Age. *Autism*; 12(5): 487–511

Wetherby A, Woods J, Allen L, Cleary J, Dickinson H y Lord C. (2004) Early indicators of autism spectrum disorders in the second year of life. *J Autism Dev Disord*; 35:473-493.

Wetherby A, Watt N, Morgan L y Shumway S. (2007) Social communication profiles of children with autism spectrum disorders late in the second year of life. *J Autism Dev Disord*, 37, 960–975.

Yerys, B.E., Hepburn, S.L., Pennington, B. y Rogers, S. (2007) Executive Function in Preschoolers with Autism: Evidence Consistent with a Secondary Deficit. *J Autism Dev Disord*. 37:1068–1079

Young G.S., Merin N., Rogers S.J., Ozonoff S. Gaze behavior and affect at 6 months: predicting clinical outcomes and language development in typically developing infants and infants at risk for autism. *Dev. Sci.* 2009;12:798–814.

Young G.S., Rogers S.J., Hutman T., Rozga A., Sigman M., Ozonoff S. (2011) Imitation from 12 to 24 months in autism and typical development: a longitudinal Rasch analysis. *Dev. Psychol.*;47:1565–1578.

Zwaigenbaum L., Bryson S., Rogers T., Roberts W., Brian J., Szatmari P. (2005) Behavioral manifestations of autism in the first year of life. *Int. J. Dev. Neurosci.*; 23:143–152.

7 Adaptación española de la prueba ASD-DA (Matson) de diagnóstico de autismo en adultos con discapacidad intelectual severa y profunda.

María Inmaculada Planelles Fernández (Residencia Marinada, Fundación Villablanca) GrupoPere Mata.Reus (Tarragona)

INTRODUCCIÓN

Una gran parte de la población de personas adultas con Discapacidad Intelectual severa y profunda que presentan sintomatología del Espectro Autista (TEA) no han sido diagnosticadas de forma precisa. La ausencia de pruebas adaptadas para niveles tan reducidos de funcionamiento intelectual dificulta el diagnóstico.

En la población de personas adultas con discapacidad intelectual el diagnóstico de autismo puede resultar una tarea compleja. La discapacidad intelectual lleva asociada por sí misma una alteración en los tres grandes dominios de funcionamiento en los que se basa el diagnóstico de autismo. De acuerdo con el Manual Diagnóstico de Discapacidad Intelectual (DM-ID, 2000), en el caso de personas adultas con Discapacidad Intelectual Severa o Profunda son comunes una ausencia completa de habla, comportamientos repetitivos severos y dificultades para la interacción social. Las edades mentales reducidas pueden dar cuenta de un desarrollo social y comportamiento comunicativo menores hallándose un cierto solapamiento en estas áreas entre personas con discapacidad intelectual y Trastornos Autistas (Dilavore, Lord & Rutter, 1995).

No obstante, hay autores que piensan que en los casos de discapacidad intelectual y Trastorno del Espectro Autista es posible reconocer la presencia de Trastornos del Espectro Autista comórbido (Bildt et al., 2003). Según Matson et al., 2007, aunque, con frecuencia, hay aspectos similares entre las personas con Discapacidad Intelectual y Trastornos del Espectro Autista y aquellos con Discapacidad Intelectual Severa o Profunda solamente, es posible hacer distinciones entre ambos grupos.

Recientemente, Matson et al., (2007) han construido una batería de pruebas que permite diagnosticar Trastornos del Espectro Autista en la población de personas adultas con discapacidad intelectual severa y profunda. La batería incluye tres instrumentos para evaluar Trastornos del Espectro Autista, Psicopatología Comórbida y Trastornos del Comportamiento en esta población.

La Escala ASD-DA forma parte de la batería y es un instrumento de evaluación diseñado para medir Autismo, Trastorno del Espectro Autista no especificado y Síndrome de Asperger a través del ciclo vital en personas adultas con Discapacidad Intelectual Severa y Profunda. Consta de 31 ítems que han sido obtenidos a partir de los criterios para Autismo, Trastorno del Espectro Autista No Especificado y Síndrome de Asperger del DSM-IV-TR e ICD-10 y, de otras escalas de diagnóstico de autismo como La escala CARS (Child Autism Rating Scale) y La sub-escala de Autismo/TEA-NE del Dash-II; y además, a partir de una revisión bibliográfica de la literatura sobre autismo, guías diagnósticas y observaciones realizadas por clínicos con experiencia en esta población. La fiabilidad interjueces y test-retest son adecuadas y la consistencia interna es elevada (Cronbach's alpha = .94). Los ítems confluyen en tres factores: trastornos en la relación social, trastornos en la comunicación e intereses restringidos/respuestas sensoriales raras. La utilidad diagnóstica del ASD-DA ha sido demostrada al establecer un punto de corte que permite diferenciar entre personas adultas con discapacidad intelectual con y sin autismo.

Nosotros pensamos que las personas adultas con Discapacidad Intelectual Severa y Profunda con Trastornos Autistas o del Espectro Autista presentan síntomas clínicos (de acuerdo con la clasificación clínica DSM-IV-TR) que son diferentes de aquellas personas con Discapacidad Intelectual Severa y Profunda que no tienen Trastornos Autistas o del Espectro Autista. Por ello nos planteamos, una vez obtenido el permiso por parte de los autores de la prueba ASD-ADULT, realizar su traducción-retrotraducción (Planelles, comunicación personal, 2008).

En el actual trabajo se presentan las propiedades psicométricas de la versión española de la prueba ASD-DA: variables sociodemográficas, fiabilidad y validez.

La muestra estuvo compuesta por 157 personas adultas con discapacidad intelectual severa (43,2%) y profunda (56,8%), con un 65.6% de hombres, procedentes de la Residencia Marinada, Villablanca Servicios Asistenciales y Hospital Psiquiátrico Universitario Pere Mata de Reus. La media de edad fue de 47,88 años (SE 14,04).

La pruebas ASD-DA y un cuestionario que consta de 12 ítems obtenidos a partir de los criterios clínicos para autismo y Trastorno del Espectro Autista No Especificado del DSM-IV-TR e ICD-10 fueron administrados a todas las personas que participaron en el estudio. A partir del acuerdo interjueces, en relación a los criterios diagnósticos del DSM-IV-TR e ICD-10, se realizó la asignación a cada uno de los grupos (con y sin trastornos del espectro autista).

ANÁLISIS ESTADÍSTICOS

Se analizaron las variables sociodemográficas de la muestra total por medio de los estadísticos descriptivos (frecuencias y porcentajes). Para analizar las variables clínicas se utilizaron medidas de tendencia central y dispersión. Para analizar las diferencias entre los grupos clínicos se aplicó una T de Student.

En relación con el procedimiento de validación de La Batería ASD-DA, para evaluar la validez se utilizó el Análisis Factorial con análisis de componentes principales y la Rotación Varimax. Para evaluar la consistencia interna, el coeficiente Alfa de Cronbach.

RESULTADOS

La fiabilidad (escalas: social 0.95, comunicación 0.78 y comportamientos o intereses repetitivos/restringidos 0.78). La fiabilidad del instrumento total fue de 0.96.

CONCLUSIONES

En la escala ASD-DA las personas con autismo puntúan significativamente más alto que las personas no autistas en todas las dimensiones (social, comunicación y comportamientos e intereses) y en la escala total ($p=0.000$).

Los resultados de la versión española de la escala ASD-DA muestran una excelente fiabilidad de las escalas y una buena capacidad discriminativa entre autismo y no autismo en las personas con discapacidad intelectual severa y profunda. La fiabilidad fue de 0.96 en la escala total, 0.95 en la escala social, 0.78 en la de comunicación y de comportamiento. Tres factores explican el 56.67% de la varianza en la versión española, siendo superior al 48.2% de la versión americana. En ambas versiones el primer factor es el más importante con el mayor porcentaje de la varianza explicada.

Las dimensiones de la batería tienen buena validez discriminante entre personas con autismo y sin autismo.

BIBLIOGRAFÍA

- De Bildt A, Sytema S, Ketelaars C, Kraijer, Mulder E, Volkmar F, y Minderaa R. (2004) Interrelationship between Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic (ADOS-G), Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R), and the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV-TR) Clasification in Children and Adolescents with Mental Retardation. *J of Autism and Dev Disord*, Vol 34, N°2, April 2004.
- De Bildt A, Sytema S, Ketelaars C, Kraijer, Volkmar F, y Minderaa R (2003). Measuring Pervasive Developmental Disorders in Children and Adolescents with Mental Retardation: A Comparison of two Screening Instruments Used in a Study of the Total Mentally Retarded Population from a Designated Area. *J of Autism and Dev Disord*, Vol 33, N°6, December 2003.
- De Bildt A, Sytema C, Kraijer and Minderaa R (2005). Prevalence of pervasive developmental disorders in children and adolescents with mental retardation. *J of Child Psychology and Psychiatry* 46:3 (2005): 275-286.
- Gotham K, Risi S, Pickles A, Lord C (2007). The autism diagnostic observation schedule: Revised algorithms for improved diagnostic validity. *J of Autism Dev Disord* (2007) 37:613-627.
- Jackson CT, Fein D, Wolf J, Jones G, Hauck M, Waterhouse L and Feinstein C (2003). Responses and Sustained Interactions in Children with Mental Retardation and Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 33, N°2.
- Lord C, Risi S, Lambrecht L, Cook E, Bennett Jr, Leventhal L, Dilavore P, Pickles A and Rutter M (2000). The Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic: A Standard Measure of Social and Communication Deficits Associated with the Spectrum of Autism. *J of Autism and Dev Disord*, Vol 30, N°3, 2000.
- Matson J L, Wilkins J, Boisjoli J A, Smith KR (2007). The validity of the autism spectrum disorders diagnosis for intellectually disabled adults (ASD-DA). *Research in Developmental Disabilities*.
- Matson J L, Boisjoli J A, Gonzalez M L, Smith K R, Wilkins J (2007). Norms and cut off scores for the autism spectrum disorders diagnosis for adults (ASD-DA) with intellectual disability. *Research in Autism Spectrum Disorders* 1, 330-338.
- Matson J L, Boisjoli J A (2008). Autism spectrum disorders in adults with intellectual disability and comorbid psychopathology: Scale development and reliability of the ASD-CA. *Research in Autism Spectrum Disorders* 2 (2008) 276-287.
- Matson J L, Wilkins J, Gonzalez M (2007). Reliability and Factor Structure of the Autism Spectrum Disorders-Diagnosis Scale for Intellectually Disabled Adults (ASD-DA). *J Dev Phys Disabil*, 19: 565-577.
- Njardvik U, Matson JL, Cherry KE (1999). A comparison of social skills in adults with autistic disorder, pervasive developmental disorder not otherwise specified and mental retardation. *Journal of autism and developmental disorder*, vol 29, n°4, 1999.
- Osterling J A, Dawson G, Munson JA (2002). Early recognition of 1-year-old infants with autism spectrum disorder versus mental retardation. *Developmental and Psychopathology*, 14 (2002), 239-251.
- Seltzer M M, Krauss W M, Shattuck T P, Orsmond G, Swe A and Lord C (2003). The symptoms of Autism Spectrum Disorders in Adolescence and Adulthood. *J of Autism and Dec Disord*, Vol 33 N°6 December 2003.
- Seltzer M M, Shattuck P, Abbeduto L, Greenberg J S (2004). Trajectory of Development in Adolescents and Adults with Autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 10: 234-247 (2004).

8 Autoeficacia parental en padres y madres de personas con TEA: de la investigación a la práctica.

Cristina García-López, Encarnación Sarriá Sánchez, Pilar Pozo Cabanillas (UNED)

INTRODUCCIÓN

Numerosos estudios indican que la autoeficacia en el rol parental constituye una variable relevante en la predicción del bienestar psicológico de las familias de personas con TEA. Teniendo en cuenta los inherentes retos que conlleva la crianza de un hijo con TEA, los progenitores pueden presentar dificultades en el mantenimiento de unos adecuados niveles de autoeficacia parental (Kuhn, 2006). Además, la controversia sobre la conceptualización y la causalidad de los TEA, así como la gran variedad de tratamientos disponibles genera confusión e inseguridad a los padres acerca de cuál es la mejor intervención para su hijo, lo que puede repercutir también sobre los niveles de autoeficacia (Mackintosh et al., 2012).

Algunos estudios han encontrado que la autoeficacia en el rol parental predice menores niveles de estrés (Giallo et al., 2011), mientras que otros describen que la autoeficacia parental actúa como variable mediadora en la relación entre los estresores y los niveles de adaptación psicológica de las familias (Weiss et al., 2013). El equipo de Giallo et al. también encontró que la fatiga se asociaba a menores niveles de autoeficacia parental y satisfacción. Aquellas familias que presentan más fatiga física, experimentan menor claridad y confianza en el manejo de los problemas relacionados con el hijo, lo que a su vez impacta negativamente sobre sus niveles de sentimiento de competencia parental. Por su parte, Hastings y Brown (2002) encontraron que los niveles de autoeficacia percibida mediaban la relación entre los problemas de conducta del hijo con TEA y la ansiedad presentada por las madres y los padres.

Por otro lado, los progenitores que presenten rasgos compatibles con el fenotipo ampliado (Losh et al., 2008), podrían sentirse menos competentes en su rol parental, en la medida en que ellos también manifiestan dificultades en las áreas social, comunicativa y de la conducta (Karsh, 2012). Sin embargo, la influencia de la expresión del fenotipo ampliado en los padres sobre los niveles de autoeficacia parental aún no ha sido estudiada.

Teniendo en cuenta la relevancia que ha mostrado la variable “*autoeficacia parental*” en la predicción de los niveles de adaptación psicológica de las familias de personas con TEA, nos planteamos examinar la contribución que diferentes variables del hijo con TEA y de los progenitores tienen sobre la autoeficacia.

METODOLOGÍA

Participantes:

La muestra estaba formada por 46 padres y 59 madres (46 eran pareja) con edades comprendidas entre 23 y 57 años ($M = 42,06$; $SD = 6,12$). Los hijos habían sido diagnosticados de TEA, según criterios DSM-IV-TR, y acudían a recibir tratamiento psicológico a diferentes centros privados de Barcelona. La edad de los niños se situaba entre los 3 y 15 años ($M = 7,93$; $SD = 2,86$).

Procedimiento:

Se propuso la colaboración en el estudio a las familias que acuden a realizar tratamiento psicológico en el centro hospitalario donde desempeña su labor profesional la primera autora y también se contactó con diferentes centros privados y Asociaciones de Barcelona.

Los padres contestaron un cuestionario sociodemográfico que incluía preguntas referidas a su implicación en el cuidado del hijo (en una escala de 1 = ninguna implicación, a 10 = total implicación) y al tiempo transcurrido desde el diagnóstico (en años), así como diferentes cuestionarios estandarizados. Entre ellos se incluía el *Parental Sense of Competence* (PSOC; Johnston & Mash, 1989), que mide el sentimiento de competencia en el rol parental y que consta de dos subescalas: *Eficacia* y *Satisfacción*. Puntuaciones superiores indican mayor nivel de sentimiento de competencia en el rol parental, siendo la puntuación máxima de 80 puntos.

Para evaluar el fenotipo ampliado del autismo se empleó el *Broader Autism Phenotype Questionnaire* (Hurley et al., 2007), que está compuesto por 36 preguntas, y ofrece resultados separados para cada una de sus tres subescalas: carácter reservado, pragmática del lenguaje y rigidez. Cada subescala tiene asociados 12 ítems tipo likert, puntuables entre 1 y 6 puntos. Para obtener el resultado de cada subescala se calcula la media de todas sus preguntas, pudiendo por tanto el resultado oscilar entre un valor mínimo de 1 punto y un máximo de 6.

Finalmente, con el objetivo de medir los problemas de conducta del hijo con TEA, los padres respondieron el *Behavior Problems Inventory* (Rojahn et al., 2001), que está formado por 52 ítems que evalúan los problemas de conducta en tres áreas: conductas autolesivas, conductas estereotipadas y conductas agresivas/destructivas. Este inventario valora tanto la presencia o ausencia de la conducta problema, como el grado de severidad que representa dicha conducta.

Las puntuaciones oscilan entre 0 (nunca ha presentado la conducta problema) y 3 (el grado de la conducta problema es grave). Para el objetivo de este estudio se aplicaron los ítems referidos a conductas agresivas/destructivas, como por ejemplo golpear a otros, insultar o destruir cosas, entre otros.

RESULTADOS

Las medias, desviaciones típicas y correlaciones de las variables analizadas se muestran en la Tabla 1. Se observa que la autoeficacia parental se asocia positivamente con la variable *participación en la crianza* y negativamente con la expresión del *fenotipo ampliado*.

Tabla 1. Estadísticos descriptivos y correlaciones de las variables analizadas.

	1	2	3	4	5	6
1 <i>Problemas conducta</i>	--					
2 <i>Severidad TEA</i>	-.05	--				
3 <i>Tiempo desde diagnóstico</i>	.17	.07	--			
4 <i>Participación crianza</i>	.04	.04	.02	--		
5 <i>Fenotipo ampliado</i>	.05	.08	-.02	-.07	--	
6 <i>Autoeficacia parental</i>	.03	-.13	.02	.28**	-.30**	--
Media	3,94	29,04	2,51	8,64	2,80	40,71
Desviación Típica	4,45	5,83	1,75	1,55	0,60	6,73

** $p < .01$

Se llevó a cabo un análisis de regresión múltiple para determinar qué variables del hijo y de los padres eran relevantes en la explicación de los niveles de autoeficacia parental de los progenitores de la muestra. Se aplicó una regresión por pasos hacia delante para la variable autoeficacia parental, considerando las variables severidad del trastorno, problemas de conducta, tiempo desde el diagnóstico, participación en la crianza y fenotipo ampliado.

Los resultados (ver Tabla 2) muestran que las variables que explican la variación en la variable dependiente autoeficacia parental son el fenotipo ampliado y la participación en la crianza del hijo con TEA. Concretamente, la mayor expresión de rasgos del fenotipo ampliado predice menores niveles de autoeficacia parental ($\beta = -.291$, $p < .05$), mientras que un mayor grado de participación en el cuidado del hijo con TEA predice mayores niveles de autoeficacia parental ($\beta = .271$, $p < .05$). La $R^2 = .16$ del modelo indica que estas dos variables explican el 16% de la variación en la autoeficacia parental, lo que indica un tamaño del efecto pequeño (Cohen, 1992).

Tabla 2. Modelo de regresión de autoeficacia parental, considerando las variables severidad del trastorno, problemas de conducta, tiempo desde el diagnóstico, participación en la crianza y fenotipo ampliado.

Variables predictoras	ΔR^2	gl	F	B	β	Valor de p
Fenotipo ampliado	.085	1,89	8,348*	-0.092	-.291	.005
Participación crianza	.073	1,90	7,724*	1,232	.271	.007
TOTAL R^2	.16					

* $p < .05$

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Los resultados indican que el grado de participación en el cuidado del hijo con TEA y la expresión de algunos rasgos del fenotipo ampliado, son las variables más explicativas de los niveles de autoeficacia parental percibida; mientras que las variables del hijo con TEA analizadas (severidad del trastorno, problemas de conducta y tiempo transcurrido desde el diagnóstico) no se han mostrado significativas en relación con la autoeficacia parental percibida. Aunque estos resultados deben ser tomados con cautela en su posible generalización, dada la heterogeneidad de los niños afectados de TEA, resultan sugerentes para la intervención práctica al llamar nuestra atención sobre la importancia de la participación de los padres y las dificultades añadidas que puede plantear la existencia, si es el caso, en algunos de ellos de rasgos del fenotipo ampliado.

Por un lado, los resultados subrayan la importancia de fomentar la participación en el cuidado del hijo, en la medida en que ésta predice unos mayores niveles de autoeficacia parental.

Algunas indicaciones que pueden ser útiles en este sentido serían estructurar, de forma diaria o semanal, el tiempo de dedicación al hijo con TEA (en un horario fijo), o promover intervenciones que fomenten la actuación de los padres como coterapeutas, entre otras.

Por otro lado, con el objetivo de aumentar los niveles de autoeficacia, sería preciso tener presentes los posibles rasgos de fenotipo ampliado de los progenitores. En particular, sería recomendable valorar la manifestación de dificultades en el área de la relación social, la pragmática del lenguaje y la rigidez, ya que déficits en estas áreas podrían influir en los niveles de confianza y eficacia parental. Posteriormente, sería necesario ofrecer pautas y recomendaciones sobre el manejo e intervención con el hijo con TEA, teniendo en cuenta este perfil.

Los grupos de padres especialmente dirigidos a trabajar la autoeficacia también se han mostrado eficaces en el aumento del sentido de competencia parental (Sofronoff y Farbotko, 2002), aunque en este estudio el efecto positivo fue más significativo en las madres que en los padres. Las actividades que se desarrollan en este tipo de grupos van dirigidas a proporcionar información teórico-práctica a las familias acerca de las características de los TEA, así como diferentes recursos de intervención como por ejemplo las historias sociales, los *comic strips*, y estrategias para el manejo de conductas disruptivas, de la rigidez y de la ansiedad. Otra experiencia positiva es la

que informa Karst (2014) en la que la participación de las familias en grupos de trabajo de las habilidades sociales para sus hijos (niños y adolescentes) (PEERS; Laugeson, 2010) tuvo beneficios sobre su percepción de autoeficacia parental.

Por último, dado que en cada etapa evolutiva se plantean diferentes retos que pueden alterar los sentimientos de competencia parental, sería conveniente proporcionar apoyo e intervención sobre las creencias de autoeficacia de forma continuada, y no exclusivamente tras recibir el diagnóstico.

REFERENCIAS

Cohen, J. (1992). A power primer. *Psychological Bulletin*, 112, 155-159.

Giallo, R., Wood, C.E., Jellett, R., & Porter, R. (2011). Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Autism*, 1-16. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361311416830>

Hastings R. P. & Brown T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal on Mental Retardation* 107, 222–232.

Hurley, R. S. E., Losh, M., Parlier, M., Reznick, J. S., & Piven, J. (2007). The broad autism phenotype questionnaire. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 37(9),1679–1690.

Johnston, C. & Masch, E.J. (1989). A measure of parenting satisfaction and efficacy. *Journal of Clinical Child Psychology*, 18(2), 167-175.

Karst J.S., & Van Hecke A.V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3), 247–277.

Karst J.S. (2014). *Parents and family outcomes of an empirically validated social skills intervention for adolescents with autism spectrum disorders*. Dissertations (2009). Paper 350 http://epublications.marquette.edu/dissertations_mu/350

Laugeson, E. A., & Frankel, F. H. (2010). *Social skills for teenagers with developmental and autism spectrum disorders: The PEERS treatment manual*. New York: Routledge.

Losh, M., Childress, D., Lam, K., & Piven, J. (2008). Defining key features of the broad autism phenotype: A comparison across parents of multiple- and single-incidence autism families. *American Journal of Medical Genetics Part B: Neuropsychiatric Genetics*, 147B(4), 424–433. <http://dx.doi.org/10.1002/ajmg.b.30612>

Mackintosh, V. G., Goin-Kochel, R. P., & Myers, B. J. (2012). “What do you like/dislike about the treatments you’re currently using?”: A qualitative study of parents of children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 27(1), 51–60. <http://dx.doi.org/10.1177/1088357611423542>

Kuhn, J. C. & Carter, A. S. (2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(4), 564-575. <http://dx.doi.org/10.1037/0002-9432.76.4.564>

Rojahn, J., Matson, J.L., Lott, D., Svensen, A., & Smalls, Y. (2001). The *Behavior Problems Inventory*: An instrument for the assessment of self-Injury, stereotyped behavior, and aggression/destruction in individuals with developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(6), 577-588.

Sofronoff, K., & Farbotko, M. (2002). The effectiveness of parent management training to increase self-efficacy in parents of children with Asperger syndrome. *Autism*, 6, 271-286.

Weiss, J. A., Robinson, S., Fung, S., Tint, A., Chalmers, P., & Lunsky, Y. (2013). Family hardiness, social support, and selfefficacy in mothers of individuals with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(11), 1310-1317.

Bloque II

Intervención y apoyos en los ciclos de la vida.

Infantil y adolescente.

Moderadora: Carmen Márquez

1 TEA y discapacidad visual

Nieves Fernández, Ángel Hortigüela, Yolanda Pascual, Mayte Miguel, Raquel Rodríguez (Colegio El Alba - Autismo Burgos)

Introducción

En la actualidad nos encontramos en las aulas cada vez con más alumnos con TEA y otras discapacidades sensoriales asociadas, entre ellas las dificultades visuales, de ahí la necesidad de desarrollar estrategias de intervención adaptadas a las necesidades y capacidades de este alumnado.

Conociendo al alumnado con TEA y Discapacidad Visual

Es esencial por lo tanto, conocer tanto la incidencia, causas, atención y servicios, así como la intervención concreta y adaptada, ofreciéndoles una respuesta educativa ajustada. Además de conocer sus características y necesidades lo que facilitará que ofrezcamos una intervención acorde a estas.

Características

- Dificultades en la interacción y relaciones sociales.
- Trastornos en la comunicación.
- Dificultades en el juego y la imaginación.
- Problemas en la percepción, adquisición, interiorización e integración de la información.
- Dificultades en los desplazamientos.

Necesidades

- Aprovechamiento del resto de los sentidos: con el fin de adquirir habilidades funcionales en todas las áreas del desarrollo.
- Información clara, concreta y real: que favorezca la comprensión del entorno y el control sobre el mismo.
- Aumento y facilitación de la comunicación comprensiva y expresiva, estimulando el lenguaje oral y/o uso de SAAC.
- Aumento de la autonomía: ofreciendo seguridad e independencia en los diferentes entornos en los que se desenvuelve la persona.
- Seguridad en sus desplazamientos: ayudas sonoras, táctiles, físicas,... necesarias para conocer y desplazarse por el entorno con autonomía.
- Estabilidad emocional: conocimiento, regulación, control, y comunicación de las propias emociones y sentimientos.
- Ayudas físicas y/o materiales, que le faciliten el desarrollo de su vida diaria tanto en el ámbito escolar como familiar y social.
- Estructuración espacial, contextual, de actividades y juegos, que le ayude en su comprensión, autonomía e interacción con el entorno.

Si el sentido de la vista es el más utilizado por las personas con TEA en sus aprendizajes, ¿cómo planteamos la intervención educativa para alumnos con TEA y discapacidad visual?

Intervención educativa para alumnos con TEA y discapacidad visual:

Partiendo de las premisas citadas y centrándonos en la experiencia con una alumna con TEA y Ceguera, se requiere de una intervención basada en:

- Optimización del resto de los sentidos con los que cuenta la persona con TEA, para alcanzar aprendizajes funcionales en todas las áreas del desarrollo, asegurando así el acceso a la información y una mayor facilidad para integrarla.
- Partir de sus intereses y gustos.
- Uso de ayudas físicas y materiales; como por ejemplo bastón, materiales y fichas adaptados con texturas o relieves, comunicadores, señalizaciones táctiles de espacios para favorecer los desplazamientos, etc.)
- Información concreta y real; lo abarcable y funcional para su vida; los conceptos relacionados con tamaños, colores...resultan ambiguos y resulta más funcional trabajar otros conceptos abarcables para el alumno y que supongan para él de mayor interés, como pueden ser sus objetos de aseo, los utensilios que utiliza en la alimentación, juguetes, etc..
- Anticipación de acciones, contextos y situaciones; a través del lenguaje oral y de objetos cotidianos, olores familiares, agenda u horario con miniaturas u objetos reales, creación de rutinas,...
- Potenciar su comunicación mediante SAAC, aunque pueda alcanzar una comunicación verbal funcional, en el camino de conseguirla necesitará de ayudas, por ello el lenguaje signado le va a facilitar la estructuración e integración de las estructuras comunicativas, además necesita tocar la cara del interlocutor, percibir sus gestos de manera táctil, todo ello fomentará una adquisición más rica del lenguaje.
- Potenciar su autonomía en tareas cotidianas; juego, actividades, sociales... para establecer asociación entre las acciones y significados que se pueden extraer de las mismas.
- Mejorar el desenvolvimiento por el entorno, consiguiendo así seguridad en sus desplazamientos mediante el entrenamiento, oportunidades de exploración, ayudas físicas.
- Establecimiento de rutinas, lo que ayudará a aumentar la seguridad en sí mismo, la comprensión de lo que va a ocurrir, así como su autonomía.
- Adaptaciones de acceso:
- Espaciales: señalizaciones táctiles y sonoras.
- Temporales: agendas, horarios con objetos, mantenimiento de rutinas, temporalizadores sonoros.
- Materiales: fichas y materiales adaptados (en relieve, con texturas, olores...), trabajo con objetos reales.
- Adaptaciones curriculares:

- Significativas
- No significativas

Asesoramiento de entidades específicas como la ONCE, así como una formación teórica y práctica. En España aún no se cuenta con este tipo de formación específica, aunque la poca existente cuenta con aportaciones de intervenciones basadas en la evidencia.

¿Qué tiene que hacer además el profesional?

- Ofrecerle calma y preservarle de estímulos excesivos.
- Interpretar sus señales.
- Ofrecerle herramientas comunicativas.
- Marcar normas y límites.
- Aprovechar y potenciar sus puntos fuertes.
- Fomentar momentos de interacción social.
- Estructurar tareas(que sepa qué tiene que
- hacer, dónde, cómo y por cuanto tiempo)
- Ayudarle a interpretar lo real.
- Posibilitarle experiencias significativas.
- Motivarle.
- Reforzar sus esfuerzos.

¿Qué sistemas de evaluación utilizamos para asegurarnos de ofrecer una respuesta ajustada?:

- Evaluación mediante la observación directa.
- Grabaciones de video.
- Análisis de las producciones de la alumna.
- Evaluación de las competencias programadas, metodología, materiales y actividades, así como de los procesos de evaluación.
- Autoevaluación continua de la intervención profesional.

Conclusiones

Teniendo en cuenta que la persona con TEA y discapacidad visual ve reducida su entrada de información a través de este canal sensorial, y que es un recurso importante en la comunicación, es imprescindible, por tanto, generar un entorno que le proporcione ayudas que generen seguridad y estabilidad emocional, que le permitan afrontar los retos de los aprendizajes, y fomentar la comunicación con su entorno físico y social.

Es imprescindible generar un estado de seguridad en sí mismo y partir de sus intereses para obtener una actitud receptiva, posibilitando la integración cognitiva de las

experiencias sensoriales que el entorno ofrece, y que nosotros como profesionales le podemos facilitar.

El reto son los aprendizajes funcionales que generen bienestar y conocimientos que contribuyan a alcanzar una experiencia vital participativa en su entorno inmediato. La persona con TEA y discapacidad visual utiliza otros canales de acceso a la información que van a fomentar sus aprendizajes funcionales.

Otros aspectos esenciales son que alcance autonomía en procesos básicos, el máximo desarrollo de su comunicación y que tenga un bienestar físico y emocional, es decir una calidad de vida.

Materiales bibliográficos / entidades / colaboradores

Tan importante como una intervención coordinada y continua con la familia del alumno, es la coordinación con otros servicios o entidades que promueven el bienestar del alumnado con discapacidad:

Entidades y colaboradores

- Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE).
- Fundación ONCE para la Atención de Personas con Sordoceguera (FOAPS)
- Asociación de Sordociegos de España (Asocide).
- BJ Adaptaciones (empresa para la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad a través de productos de fabricación propia, distribuciones o soluciones personalizadas).
- Asociación de padres de personas con autismo de Burgos (Autismo Burgos).

Del mismo modo los profesionales y familiares que intervengan con el alumnado con TEA y discapacidad visual requieren una formación básica e información actualizada.

Bibliografía básica

Pring, L.; Jordan, R.; Dale, V.L.; Hobson, P.; Tager-Flusberg, H. y Pérez Pereira, M.: Autismo y Discapacidad Visual: Reflexiones, investigación e intervención educativa. Fundación Autismo Ávila, 2009.

Páginas Web

www.once.es / www.asocide.org / www.bj-adaptaciones.com / www.autismoburgos.org

2 De la evaluación del perfil sensorial a la prestación de apoyos adaptados a dicho perfil.

Daniel López Moreno (Autismo Sevilla), Ana Molina Montes (Autismo Sevilla - Colegio Ángel Rivière)

Desde el año 2007, Autismo Sevilla cuenta con una Sala Multisensorial y un taller de “Integración Sensorial”. Pero es a partir del año 2012, fecha de inclusión en el DSM V de las alteraciones sensoriales como criterio diagnóstico, cuando Autismo Sevilla se propone como objetivo hacer un estudio del procesamiento sensorial de nuestros usuarios con el fin de ajustar el entorno al perfil de cada uno.

Realizada la pertinente evaluación, a través de la “Lista de Control Revisada del Perfil Sensorial” de Olga Bogdashina (enero, 2007), agregamos una adaptación hecha por nosotros del “Cuestionario sobre el estrés en personas con autismo y discapacidad del desarrollo” (*The Groden Centre Inc. “The Stress Survey Schedule for persons with autism and developmental disabilities”*) y la “Escala de intereses” (adaptado del “Cuestionario de Refuerzos” de Gautena). Nuestro primer planteamiento fue hacer una adaptación lo más acertada posible del entorno hacia el usuario, incluyendo horarios, materiales, interacciones, etc.



Posibles modelos de experiencias sensoriales en autismo							
	Visión	Audición	Tacto	Olfato	Gusto	Propiocepción	Vestibular
6.- Percepción fragmentada (percepción parcial)	Visión en “bits”, prosopagnosia	Audición en “bits”	Tacto (frío/calor) en “bits”	Olfato en “bits”	Gusto en “bits”	Sentir sólo algunas partes del cuerpo	Movimientos “descoordinados”
7.- Percepción distorsionada	Percepción pobre/distorsionada del espacio y la profundidad de campo	Audición de sonidos distorsionados, etc.	Percepción táctil distorsionada	Percepción olfativa distorsionada	Percepción gustativa distorsionada	Percepción distorsionada del cuerpo	Percepción distorsionada de los movimientos corporales
8.- “Agnosia sensorial” (dificultad en interpretar un sentido)	“Ceguera de significado”, sentir/actuar “ciegas”	“Sordera de significado”	“Sordera táctil”	Dificultad en interpretar olores	Dificultad en interpretar sabores	Dificultad en interpretar la postura corporal, las sensaciones corporales,...	Dificultad en interpretar los movimientos del cuerpo/cabeza
9.- Percepción retardada	Procesamiento retardado de estímulos visuales	Procesamiento retardado de estímulos auditivos	Procesamiento retardado de estímulos táctiles	Procesamiento retardado de olores	Procesamiento retardado de sabores	Procesamiento retardado de posturas corporales, sensaciones corporales	Procesamiento retardado del movimiento del cuerpo/cabeza
10.- Vulnerabilidad a la sobrecarga sensorial	Sobrecarga visual	Sobrecarga de sonido(s)	Sobrecarga táctil	Sobrecarga olfatoria	Sobrecarga gustatoria	Sobrecarga propioceptiva	Sobrecarga vestibular

Todo esto, junto con evaluaciones cognitivas que hemos venido realizando periódicamente, nos han proporcionado información, no sólo de los estilos perceptivos, sino también de los estilos cognitivos. Así recogemos información comenzando por la manera en la que el usuario en cuestión percibe el mundo a través de los distintos canales, que afecta a la manera en la que almacena la información, la procesa y ejecuta.

Así, las características principales del procesamiento de la información propias de las personas con autismo, están vinculadas directamente con su manera de relacionarse

con el entorno, cuestión que hasta hace teníamos dificultades para encajar. Por lo tanto, tenemos muy en cuenta todas estas consideraciones a la hora de ofrecer información, ya que conocemos más en profundidad sus mecanismos a la hora de atender a estímulos, teniendo en cuenta experiencias como la sobrecarga de información, el procesamiento retardado o la hipo/hiper sensibilidad ante determinados estímulos.

Como resultado de este proceso, hemos creado un “ficha personal” de cada usuario. Esto es un documento vivo, que utiliza el grupo de apoyo de cada usuario, y en la medida de lo posible, el propio usuario es partícipe del proceso.

CANAL	CÓMO PROCESO	ME GUSTA	NO ME GUSTA	A TENER EN CUENTA	RESPUESTA COMPENSATORIA
Procesamiento auditivo	Memoria asociativa Incapacidad para filtrar ruido - fondo, fluctuación hiper/hipo	Sonidos agudos controlados	Sonidos graves intermitentes	Necesito tener controlada la fuente del sonido	Taparse oídos, gritos, golpes en la cabeza
Procesamiento visual	Memoria visual, pensamiento visual, incapacidad para filtrar estímulos visuales				
Procesamiento táctil	Percepción distorsionada			Necesito iniciar las interacciones táctiles	Golpear levemente todos los objetos nuevos
Procesamiento olfativo					
Procesamiento gustativo					
Procesamiento vestibular	Intolerancia a ciertos movimientos, desconexiones vestibulares		Altura. No tener los pies en el suelo		Balanceos
Procesamiento propioceptivo	Fascinación por ciertos movimientos				

3 El programa “More than words” para niños con trastornos del espectro autista: una visión a partir de las experiencias de los padres.

Mercedes de Carlos Isla, Inmaculada Baixauli Fortea, Anna García Valdecasas Torres, M. Dolores Grau Sevilla, Rodrigo Pazos Siri, Anna Santandreu García (Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir)

RESUMEN

El objetivo de este trabajo es analizar las experiencias de un grupo de familias de niños con Trastornos del espectro autista, tras la participación en el programa del centro Hanen *More than words* (MTW). Este se desarrolló a lo largo de 11 semanas y tuvo lugar en un aula de la Universidad Católica de Valencia. Las opiniones de las familias fueron recabadas a partir de la aplicación de cuestionarios de respuesta abierta y de valoración en formato de escala Lickert. En el trabajo se analizan los comentarios aportados por los padres. En líneas generales, se valoró muy positivamente el programa en términos de conocimiento de sus hijos, sentimiento de competencia en el dominio de las estrategias enseñadas y progresos en la comunicación. Asimismo, también se refieren algunas limitaciones que los padres señalaron, y que indudablemente pueden mejorar la calidad de su implementación.

INTRODUCCIÓN

El papel de los padres en la intervención con sus hijos con trastornos del espectro autista (TEA) ha sido extraordinariamente destacado en las últimas décadas. En un estudio de revisión reciente sobre la efectividad de las intervenciones mediadas por los padres en el periodo de la infancia temprana, Oono, Honey y McConachie (2013) hallaron numerosas evidencias empíricas que constatan importantes avances en este sentido, tanto en el ámbito de la comunicación como en la reducción de la sintomatología autista.

Uno de estos programas es *More than words* (MTW) (Sussman, 1999), diseñado en el centro Hanen de Toronto (Canadá) y centrado, principalmente, en la intervención en la competencia comunicativa inicial, una de las variables que se ha relacionado con evoluciones óptimas a largo plazo (Billstedt, Gillberg y Gillberg, 2005). Está fundamentado en las teorías sociointeractivas de la adquisición del lenguaje, que consideran un eje central del desarrollo comunicativo la calidad de la interacción entre el niño y su entorno social. Uno de sus objetivos principales es capacitar a los padres para aprovechar las situaciones cotidianas como entornos de aprendizaje de la comunicación. Durante el programa, los padres conocen el estilo de aprendizaje de su hijo y sus preferencias sensoriales, lo que les ayuda a comprender mejor sus fortalezas y dificultades. Además, se les instruye en una serie de estrategias de interacción de tipo responsivo ligadas a los objetivos comunicativos del niño, que son establecidos de forma colaborativa con los padres. Hasta la fecha, tan solo se han realizado tres estudios sobre la eficacia del programa MTW. El primero de ellos fue llevado a cabo por McConachie, Randal, Hammal y Le Couteur (2005). En él participaron 51 niños en edad preescolar y sus familias. Aunque los resultados no determinaron avances en los déficits nucleares del TEA, sí revelaron un incremento significativo en el vocabulario los niños y una mejora importante en el estilo responsivo de los padres, lo que parece correlacionar positivamente con el ritmo de adquisición del lenguaje (Yoder y Warren, 1999). En el trabajo no se emplearon técnicas microanalíticas de las interacciones comunicativas, limitación que trató de subsanar la investigación posterior de Girolametto, Sussman y Weitzman (2007). En ella se estudiaron los efectos del

programa en tres niños con autismo, de entre dos y tres años, y sus familias, aunque sin la consideración de un grupo control. Los hallazgos obtenidos revelaron un aumento de los actos comunicativos responsivos en los padres así como con un incremento del léxico en los niños. La interacción social también mejoró significativamente en relación con la cantidad de episodios de toma de turnos y el número de iniciaciones sociales, entre otros factores. El último estudio realizado ha sido un ensayo controlado aleatorizado del que han formado parte 62 niños con indicadores de riesgo de TEA, con una media de edad de 20 meses al comienzo de la intervención (Carter et al, 2011). Según los datos obtenidos, la intervención tuvo efectos diferentes en la comunicación de los niños en función de su línea base. Los progresos fueron más evidentes en los niños que presentaban autismo típico y un nivel de juego más limitado. Estos efectos se mantuvieron cuatro meses después de la finalización del programa y se generalizaron a otros contextos.

Pese a los alentadores hallazgos de estas investigaciones preliminares, se han destacado una serie de limitaciones que podrían constituir barreras importantes para su implementación. La naturaleza indirecta de la intervención comporta un compromiso difícil de asumir por parte de los padres, teniendo en cuenta tanto sus ocupaciones laborales y familiares como sus necesidades emocionales. Esta fue una de las conclusiones a las que llegó el estudio de Patterson y Smith (2011), que valoró las experiencias de cuatro familias que habían participado en el programa MTW en Canadá. El estudio recogió evidencias a través de entrevistas y cuestionarios, y estas fueron codificadas con respecto a constantes temáticas que habían surgido. En líneas generales, las familias describieron el programa como un buen punto de partida para conocer mejor diversas estrategias para comunicarse con sus hijos. Todas advirtieron progresos tras el programa y valoraron muy positivamente determinados aspectos como el contacto con otros padres, lo que les permitió compartir experiencias y conocimientos. Sin embargo, también manifestaron un sentimiento de desbordamiento, motivado, probablemente, por el enorme nivel de estrés experimentado pocos meses después del diagnóstico de su hijo (Keenan et al, 2010). Otra de las críticas que los padres expresaron fue la falta de concreción con respecto a los objetivos y a las expectativas de cambio del niño y las responsabilidades de los padres durante el programa. En este sentido, plantearon una serie de propuestas que podrían mejorar sustancialmente su calidad:

- a) La pertenencia de los niños al mismo estadio de desarrollo comunicativo, para evitar así sentimientos de frustración.
- b) Un mayor grado de individualización, así como un uso más frecuente del modelado y la práctica guiada por parte del terapeuta.
- c) Mayor tiempo destinado a la discusión de las dificultades experimentadas por los padres.
- d) La consideración de sesiones de seguimiento una vez finalizado el programa.

OBJETIVOS

En este estudio nos proponemos profundizar en el conocimiento de las percepciones y valoraciones de los padres de niños con TEA, tras la participación en el programa MTW. El trabajo forma parte de una investigación más amplia cuyo objetivo final es determinar la efectividad del programa MTW en nuestro contexto.

MÉTODO

Participantes

Participaron en el programa cinco familias de cinco niños con un diagnóstico de TEA (cuatro niños y una niña) de entre 3 y 4 años de edad. Habían sido remitidos a la Unidad de Autismo (UDA) de la Universidad Católica de Valencia (UCV) desde los servicios de Neuropediatría de Hospitales de referencia de la Comunidad Valenciana. Todos ellos habían recibido un diagnóstico de TEA, realizado por equipo especializado, y fundamentado en la observación conductual en diferentes contextos, la aplicación de instrumentos estandarizados –AutismDiagnostic Interview-Revised (ADI-R)(LeCouteur, Lord y Rutter, 2003) y AutismDiagnosticObservation Schedule (ADOS) (Lord, Rutter, DiLavore y Rissi, 2008)- y el cumplimiento de los criterios propuestos por el DSM-IV-TR (APA, 1994). En tres de los casos, fue la madre la persona que asistió al programa; en uno de los casos lo fue el padre, y en el último de ellos, participaron ambos progenitores.

Procedimiento

El programa MTW se desarrolló a lo largo de 11 semanas y tuvo lugar en un aula de una de las sedes de la UCV. Los padres asistieron a 8 sesiones de dos horas y media de duración. En los casos en los que, puntualmente, no fue posible la asistencia a alguna sesión, se mantuvo una reunión individual. Las sesiones consistieron en una combinación de presentaciones interactivas, discusiones de grupo, análisis de grabaciones y actividades prácticas. El manual usado por los padres (Sussman, 1999) y la guía proporcionada por el centro Hanen a los terapeutas, contienen una descripción detallada del programa. Fue impartido por una de las logopedas de la UDA, que ha recibido una formación y acreditación específica por parte del centro Hanen. Además de las sesiones grupales, se llevaron a cabo tres sesiones de grabación individuales de la interacción comunicativa, con el fin de controlar el progreso tanto de la aplicación de las estrategias, como de la evolución de los niños. Los contenidos que se abordaron en el programa fueron los siguientes:

- Sesión 1. Conoce más sobre la comunicación de tu hijo. Estrategia: “da a tu hijo una razón para comunicarse y espera” Los padres aprenden cómo organizar el entorno del niño de tal forma que promueva su motivación hacia la comunicación. También analizan las preferencias sensoriales de su hijo.
- Sesión 2. Sigue la iniciativa de tu hijo. Estrategia “4 I”: Incluye los intereses, interpreta, imita e introdúcese en el juego. Los padres aprenden a seguir la iniciativa del niño en función de sus actividades o intereses, con el propósito de establecer una interacción social sobre un foco común. Aprenden a compartir los intereses del niño señalando, tocando, o comentando lo que este hace. Imitan las acciones y sonidos de su hijo e interpretan la comunicación no verbal proporcionando un modelo ajustado a su nivel.
- Sesión 3. Estrategia ROCK (Repite, Oportunidad para el turno, Clave y Continúa la diversión) con juegos sociales yy música. En esta sesión se les enseña cómo crear juegos sociales en base a las preferencias sensoriales de su hijo. Se les orienta en el establecimiento de objetivos apropiados de acuerdo con el estadio de desarrollo comunicativo del niño. Estos objetivos se integran en rutinas predecibles, en las que proporcionar las ayudas necesarias para que el niño tome el turno.
- Sesión 4. Ayuda a tu hijo a comprender lo que dices: ROCK en las rutinas. Se instruye a los padres en el ajuste del input utilizando frases cortas, enfatizando las palabras clave, hablando lentamente y utilizando claves contextuales (gestos, objetos).
- Sesión 5: Uso de ayudas visuales. Los padres aprenden a mejorar la

comprensión del niño mediante el empleo de ayudas visuales (fotos, imágenes) para explicarles lo que ocurre en diferentes situaciones o para enseñarles a ejecutar una secuencia de acciones.

- Sesiones 6 y 7. Uso de libros y juguetes para desarrollar la comunicación de tu hijo. Se integran todas las estrategias previamente aprendidas y se aplican en situaciones como la lectura de libros o el juego.

La sesión 8 está destinada a orientar a los padres sobre cómo ayudar a sus hijos a hacer amigos. El programa contempla que esta sesión sea ofrecida de forma opcional, en función de la edad y el nivel de desarrollo comunicativo del niño. Dadas las características de los niños del grupo, se optó por sustituirla por otra sesión, impartida por los psicólogos del equipo, y centrada en el asesoramiento sobre el manejo de los problemas de conducta,

Es importante señalar también que, además de la participación de los padres en MTW, los niños asistían a sesiones individuales de intervención con la misma logopeda que impartió el curso. Además, los padres recibían apoyo emocional por parte del psicólogo.

Las opiniones de las familias fueron recabadas a partir de la aplicación de cuestionarios, previstos en el propio programa, y que se debían cumplimentar tras cada sesión. Estas debían ser valoradas en una escala Lickert de 1 a 5, desde no muy útil (1-2), útil (3), muy útil (4-5). Además, los padres debían proporcionar información acerca de aquello que más les había gustado, lo que más les había sorprendido, lo más importante que habían aprendido y aquello que consideraban objeto de mejora. Con respecto a estas últimas cuestiones, se realizó un análisis cualitativo de las respuestas, tratando de determinar los temas emergentes en cada caso. Además, se aseguró su anonimato y se expuso explícitamente nuestro interés en conocer tanto las experiencias positivas como las apreciaciones negativas sobre el programa, con el fin de ayudar a mejorar su calidad.

RESULTADOS

La valoración global del programa fue muy positiva. La puntuación media alcanzada en términos de utilidad y satisfacción con el mismo fue de 4,70 (DT=0,52; rango 3-5). La sesión 6, centrada en el uso de libros para fomentar la comunicación, recibió la puntuación más alta (M=5), mientras que la sesión 3, en la que se introdujo la estrategia ROCK, obtuvo la puntuación más baja (M=4,5). En ambos casos, las valoraciones eran sustancialmente altas, igual o muy próximas al 5, la máxima puntuación.

Además, se analizaron las respuestas de los padres a las cuestiones planteadas. Se llevó a cabo un análisis cualitativo, agrupando por temas las valoraciones realizadas.

De los comentarios analizados se deduce una elevada satisfacción general, lo que concuerda con la valoración numérica que las familias habían otorgado.

Todos los padres coincidieron en señalar que el programa les había permitido conocer y comprender mejor a su hijo. Esto se materializó en cuestiones concretas como la identificación del estadio de desarrollo comunicativo en el que se encuentra, el descubrimiento de dificultades que no conocía o el reconocimiento de potencialidades que podían aprovecharse para estimular su desarrollo.

Con respecto a las estrategias enseñadas, los padres advirtieron que se trataba de *pequeñas modificaciones que comportaban grandes cambios en la capacidad comunicativa de sus hijos*. En los cuestionarios se destacaron estrategias como *observar, esperar, escuchar, imitar o interpretar*. También se resaltó la estrategia ROCK por la flexibilidad que permite a la hora de introducir objetivos comunicativos en

rutinas de distinto tipo. Otro aspecto comúnmente señalado fue la necesidad de adaptar el lenguaje y utilizar ayudas visuales para mejorar la comprensión.

Los padres reconocieron asimismo que habían descubierto una diversidad de actividades con juegos, libros y canciones, mediante las que promover el desarrollo comunicativo de sus hijos integrando los objetivos establecidos durante el programa. Algunos de ellos incidieron especialmente en las ideas aportadas para inventar canciones, elaborar libros o juguetes adaptados a las capacidades de los niños.

Sin duda, el formato grupal es uno de los puntos fuertes de este enfoque, y así fue destacado por la mayoría de los padres: *“lo que más me gustó fue el ambiente de compartir y aplicar a nuestras experiencias particulares; “que cada uno contara la historia de su hijo”; “siempre ayuda ver los ejemplos y experiencias de los demás padres”, “da muchas ideas”, “es muy enriquecedor”; “nos lo pasamos muy bien y nos damos cuenta de que no estamos solos”.*

La metodología de instrucción fue otro de los aspectos subrayados por la mayor parte de familias. De hecho, destacaron las dinámicas que se utilizan para situarse en el punto de vista del niño, el tono de la charla y los tiempos, la forma de explicar las cosas y, en general, la propia dinámica de la sesión (equilibrio entre teoría y práctica, uso de vídeos y ejemplos gráficos, etc.). Precisamente, en relación con el empleo de vídeos, la mayoría de los padres coincidió en considerarlo un recurso didáctico muy útil, ya que les permitió obtener feedback sobre las estrategias aplicadas (*“en ellos se ve muy bien lo positivo y las carencias”, “son ejemplos”, “clarifican mucho”*). Además, pudieron visualizar las técnicas aprendidas en otras interacciones de otros padres con sus hijos, lo que les aportó ideas sobre cómo llevar a cabo nuevas actividades con las que estimular la comunicación.

Los padres hicieron numerosos comentarios sobre su propio proceso de aprendizaje y demostraron un mayor “insight” sobre sus habilidades comunicativas: *“con mis canciones no hacía las paradas siempre en el mismo sitio”, “es importante esperar en el intercambio comunicativo”, “no tengo que forzar tanto a mi hijo”, “tengo que hacer preguntas concretas y no marearlo con muchas preguntas seguidas”*. A medida que transcurría el programa, mejoraron sus percepciones con respecto a las competencias adquiridas durante el mismo: *“me doy cuenta de que poco a poco voy integrando las estrategias en las rutinas”, “hago más cosas positivas de las que pensaba”*. Un aspecto recurrente fue la consideración del enfoque seguido por MTW como un método *“intuitivo y natural”* y de hecho, *“algunas cosas ya las hacemos instintivamente”*.

En cuanto a los aspectos mejorables, todas las familias indicaron la necesidad de disponer de más tiempo para poder abordar la gran cantidad de información tratada en el programa. Otras cuestiones mencionadas apuntaron a una mayor concreción de las tareas que realizar durante la semana, así como a la limitación del tiempo destinado a los comentarios de las experiencias personales de cada padre con su hijo. También se refirió la conveniencia de utilizar más vídeos, a ser posible en español, que permitieran seguir con mayor facilidad los contenidos trabajados. Finalmente, se sugirió la posibilidad de realizar sesiones de seguimiento, con cierta periodicidad.

CONCLUSIONES

En líneas generales, las percepciones de los padres, obtenidas a través de los cuestionarios empleados en el estudio, indican un alto grado de satisfacción con las características, la metodología y los resultados del programa. Estos hallazgos concuerdan con los presentados en trabajos acerca de la aceptabilidad y utilidad de los programas para familias que siguen la metodología Hanen, si bien dirigidos a otras poblaciones -niños con trastornos del lenguaje (Girolametto, Tannock&Siegel, 1993) o niños con parálisis cerebral infantil (Pennington& Noble, 2009).

Con respecto a la única investigación que analiza las experiencias del programa MTW en padres de niños con TEA (Patterson & Smith, 2011), nuestros datos presentan algunas similitudes, pero también algunas divergencias. En ambos estudios, las valoraciones generales de los padres son positivas, destacando las posibilidades ofrecidas por el formato grupal, que permitió establecer relaciones de apoyo y solidaridad entre los padres. También constatan la densidad de la información presentada en un tiempo muy limitado y la conveniencia de establecer sesiones de seguimiento. Sin embargo, en nuestro trabajo, las familias no estimaron oportuno dedicar más tiempo a comentar las dificultades de los niños; es más, se sugirió acotar la duración de este tiempo para centrarse en los contenidos del programa y posponer el tratamiento de los aspectos particulares para las visitas individuales.

También se consideró adecuado el grado de adaptación individual, probablemente porque la logopeda que impartió el curso tenía un conocimiento muy exhaustivo tanto de los padres como de los niños, a los que atendía semanalmente de forma paralela. Además, pensamos que no se planteó ninguna crítica en relación con la combinación de diferentes estadios de desarrollo comunicativo, porque, precisamente, el grupo era bastante homogéneo en este sentido. De este modo, parte de las limitaciones recogidas en el trabajo de Patterson y Smith (2011) quedaban minimizadas por las características particulares de este programa concreto, que contó con un grupo no muy dispar en cuanto a la competencia comunicativa de los niños, que, además, recibían intervención adicional multidisciplinar en la propia Unidad de Autismo de la UCV. Este tratamiento simultáneo posibilitaba la suficiente individualización del programa y el afrontamiento de cuestiones relacionadas con el apoyo emocional y asesoramiento conductual, que fueron tratadas por el psicólogo del equipo. Por este motivo, pensamos que el programa MTW constituye un enfoque complementario fundamental para la intervención en el desarrollo comunicativo temprano de los niños con autismo. Ahora bien, las múltiples necesidades que presentan tanto los niños como sus familias en este periodo inicial, aconsejan implementar un tratamiento que combine aspectos de distinta naturaleza y permita intensificar la intervención en un periodo tan crucial de la vida de un niño con TEA. Son necesarias, por tanto, más investigaciones que profundicen en la viabilidad y alcance de programas como MTW, especialmente en nuestro entorno social y cultural.

REFERENCIAS

- American Psychiatric Association (1994). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th. ed.). Washington, DC: Author.
- Billstedt, E., Gillberg, I.C., & Gillberg, C. (2005). Autism after adolescence: population-based 13- to 22-year follow-up study of 120 individuals with autism diagnosed in childhood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35, 3, 351-360.
- Carter, A., Messinger, D., Stone, W., Celimli, S., Nahmias, A., & Yoder, P. (2011) A randomized controlled trial of Hanen's "More Than Words" in toddlers with early autism. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52, 7, 741-752.
- Girolametto, L., Sussman, F., & Weitzman, E. (2007). Using case study methods to investigate the effects of interactive intervention for children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Communication Disorders*, 40, 470-492.
- Girolametto, L., Tannock, R., & Siegel, L. (1993). Consumer-oriented evaluation of interactive language intervention. *American Journal of Speech and Language Pathology*, 2, 41-51.
- Keenan, M., Dillenburger, K., Doherty, A., Byrne, T., & Gallagher, S. (2010). The experience of parents during diagnosis and forward planning for children with autism spectrum disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 390-397.

Le Couteur, A., Lord, C., & Rutter, M. (2003). The Autism Diagnostic Interview: Revised (ADI-R). Los Angeles: Western Psychological Services. (Adaptación española, TEA Ediciones).

Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P.C., Risi, S. (2000). Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS). Los Angeles, California: Western Psychological Services. (Adaptación española 2008, TEA Ediciones).

McConachie, H., Randle, V. & Le Couteur (2005). A controlled trial of a training course for parents of children with suspected autism spectrum disorder. *Journal of Pediatrics*, 147, 335-340.

Oono, IP., Honey, E.J., & McConachie, H. (2013). Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database Systematic Review*, 30, 4.

Patterson, S.Y. & Smith, V. (2011). The experience of parents of toddlers diagnosed with Autism Spectrum Disorder in the More than words Parent Education Program. *Infants & Young Children*, 24, 4, 329-343.

Pennington, L & Noble, E. (2009). Acceptability and usefulness of the group interaction training programme It Takes two to Talk to parents of pre-school children with motor disorders. *Child: Care, Health and development*, 36, 2, 285-296.

Sussman, F. (1999). *More Than Words: Helping parents promote communication and social skills in children with autism spectrum disorder*. Toronto: The Hanen Centre.

Yoder, P.J., & Warren, S.F. (1999). Maternal responsivity mediates the relationship between prelinguistic intentional communication and later language. *Journal of Early Intervention*, 22, 2, 126-136.

4 Taller de inteligencia emocional “Me conozco”.

Irene López (PAUTA)

TALLER DE INTELIGENCIA EMOCIONAL PARA JOVENES CON AUTISMO

Se presenta la experiencia de un taller de inteligencia emocional llevado a cabo durante dos años consecutivos con un grupo de seis personas con TEA (Trastornos del Espectro de Autismo) con edades comprendidas entre los 19 y 26 años.

Planteamiento

La Asociación PAUTA acaba de cumplir 20 años. Veinte años persiguiendo una misión; “apoyar en la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias”. Para ello, posicionamos la inteligencia emocional por delante de otro tipo de inteligencias. Defendemos que en la vida hay que aprender a ser, a estar con otros, a conocerse a sí mismo y a gestionar conflictos y emociones. Solo así uno aprenderá a razonar y a convivir en bienestar. Y apostamos por aplicar este tipo de inteligencia a todos los flancos educativos: el trabajo con las personas con TEA, con las familias y con el equipo de profesionales.

Por ello, familias y profesionales contamos con formación específica en inteligencia emocional. Nos hemos formado través de distintas entidades y profesionales cualificados; por ej. ISIE (instituto superior de inteligencia emocional) y FEAPS Madrid.

Los profesionales, tras un duro trabajo personal, sabemos que no es fácil gestionar adecuadamente las emociones, identificarlas, lidiar con ellas, mejorar el autoconocimiento, la aceptación... y que este tipo de aprendizajes requieren de mucho tiempo y esfuerzo personal. Tras esto, y conscientes de las dificultades cognitivas propias de las personas a las que apoyamos, nos preguntamos; ¿Es posible enseñar educación emocional a las personas con TEA?

No lo dudamos. Lo hacemos!.

Los profesionales que trabajamos con y para las personas con TEA sabemos que en este acompañamiento hay que derivar muros, abrir puertas, romper prejuicios, reivindicar, aceptar, asumir, explicar, sensibilizar, dar lecciones de paciencia... y aprender a crear materiales de trabajo de la nada.

Así que, conscientes de lo inabarcable del concepto “inteligencia emocional” y partiendo de las necesidades particulares detectadas en los alumnos, este amplio taller ha comenzado por el desarrollo del **autoconocimiento y el autoconcepto**.

El autoconocimiento como primer escalón para mejorar la autoestima y como elemento clave de la inteligencia emocional. Entendido como la capacidad de conocer el propio cuerpo, los propios pensamientos, sentimientos, fortalezas y debilidades (y reparar, en la medida de lo posible, en cómo esto influye en las decisiones y acciones).

Y el autoconcepto, unido inequívocamente al primero, entendido en su aspecto más global según las siguientes dimensiones:

- Autoconcepto conductual: Percepción de comportamiento apropiado en diferentes tipos de situaciones.
- Autoconcepto intelectual: Percepción de competencia en situaciones en las que se aprenden cosas nuevas.

- Autoconcepto físico: Percepción de apariencia y competencia física.
- Autoconcepto social: Percepción de relaciones positivas con otros.

Objetivos

Buscamos que, a través de un taller semanal, seis participantes con TEA aprendan a conocerse, a aceptarse, a quererse, a cuidarse y mejorar la vivencia personal de cada uno.

Un taller para que sean un poco más realistas y tolerantes. Un poco más comprensivos, seguros ... un poco más FELICES!

Metodología

Es un taller semanal, de una hora de duración. Todas las sesiones son dirigidas por el mismo profesional (psicóloga), con la colaboración de estudiantes de prácticas de psicología.

- Son talleres vivenciales (se necesita la máxima implicación de todos). Por ello, se basan en las experiencias reales del día a día y los materiales se elaboran a partir de los intereses de los participantes.
- La mayoría de las sesiones se articulan en base a una presentación de power point que se sigue a través de la pizarra digital con lo que se consigue dinamismo, predictibilidad y sobre todo, una metodología muy visual.
- Son talleres prácticos: con ejercicios interactivos y dinámicas a través de pizarra digital, visionado y análisis de videos, juegos, ejercicios físicos, role playing...
- Todas las sesiones siguen la misma estructura temporal: primero hay un breve repaso de las diapositivas y contenidos del día anterior. A continuación se ven los contenidos nuevos, relacionándolos con experiencias vividas recientemente por los participantes, generando un dialogo abierto y dinámico. Para finalizar se resume en una o dos frases lo aprendido en la sesión y se escriben en la pizarra. Por último, para marcar visualmente el final de la sesión, la diapositiva de cierre es siempre la misma.
- Los resultados tangibles del taller (pósters, cuadros, obras de arte...), se exponen en la entrada de la Asociación.
- Una vez al año las familias de los participantes acuden al taller para compartir dinámicas, reflexiones y conclusiones.
- Durante el curso, se realizan grabaciones y fotografías de todo lo que acontece en el taller. Con este material se realiza un montaje audiovisual que se entrega a las familias de los participantes al finalizar el curso.



Evaluación

Ante la ausencia de escalas de evaluación de autoconocimiento y autoconcepto válidas para las personas que participan en el taller, se elaboró un cuestionario adaptado (como medida pre y post) a partir del cuestionario de autoconcepto infantil de Piers-Harris, el cuestionario de autoestima de Rosenberg (EAR) y el manual de Peter Vermeulen "Soy especial".

Este cuestionario, adaptado consta de 20 frases muy sencillas con respuesta dicotómica (SI-NO) en las que se pide al alumno/a que responda SI coinciden o NO con lo que piensa.

De forma paralela, cada participante tiene en su programación individual, una media de tres objetivos operativos relacionados con los contenidos de este taller. Estos objetivos son evaluados a final de curso por todo el equipo de coordinación de la persona con TEA.

CONTENIDOS

1. Aprendo a identificarme:

- Cómo soy físicamente. Cambios de la vida adulta
- Qué me gusta de mí, qué no me gusta..
- -Cómo soy por dentro; carácter, gustos y aficiones.
- Somos todos diferentes

2. Aprendo a conocerme:

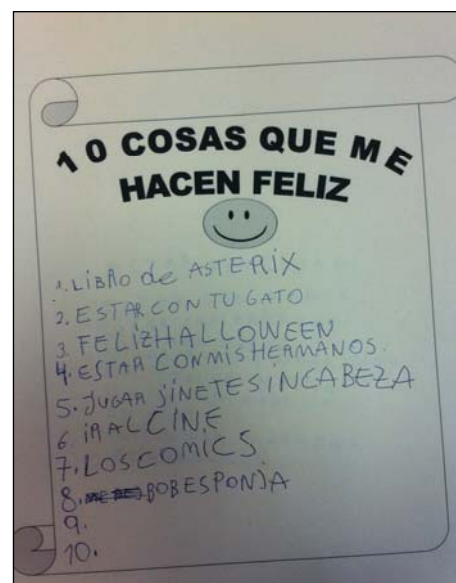
- Identifico qué se me da bien. Qué se me da mal.
- Qué valoro de mí mismo. Qué valoro de los demás.
- Que valora mi familia de mí.
- Que valoran mis compañeros de mí.

3. Aprendo a identificar qué me hace estar feliz:

- Pensamientos positivos y negativos.
- Estilos de pensamiento y estados de ánimo.

4. Aprendo a cuidar mi bienestar:

- Identifico qué me tranquiliza.
- Aprendo técnicas de relajación (guiada, relajación progresiva de Jacobson, relajación de shultz,) y técnicas orientales (tai-chi, shiatsu, aikido)



Conclusiones

La experiencia es valorada como enriquecedora y gratificante por parte de familias y profesionales. Los seis participantes han manifestado que quieren continuar con este taller el próximo curso, por tanto, el taller de inteligencia emocional continuará desarrollándose y creciendo en contenidos y aspiraciones.

La investigación reciente en este campo concluye que, por norma general, los jóvenes con discapacidad intelectual tienden a manifestar bajas expectativas de logro, un deficiente autoconocimiento y baja autoestima (González-Pumariega, 1995; Montgomery, 1994; Núñez, González-Pumariega y González-Pienda, 1995). Sin conocer estudios que evalúen el autoconocimiento y/o autoconcepto en jóvenes con TEA, es fácil amplificar esta idea y pensar que las personas con autismo tienen menor autoconocimiento y autoestima que las personas sin TEA.

La experiencia de este taller (sin aspiraciones de investigación y con una muestra muy limitada) nos lleva a pensar que no existe un patrón común más allá de una premisa básica:

Las personas con TEA, por sus dificultades cognitivas, tienen serias dificultades para acceder a un autoconocimiento ajustado y realista y por tanto, es necesario el trabajo formal y transversal en este aspecto.

Entre los resultados más llamativos, destacamos que los participantes del taller:

- Tienen un conocimiento muy limitado de si mismos. Y en la mayoría de los casos, se trata de un autoconocimiento poco realista. Tras dos años de trabajo, son capaces de reconocer y discriminar, al menos, tres fortalezas de si mismos pero no sus debilidades.
- Este autoconocimiento poco ajustado, acarrea desacoples en los siguientes *escalones psicológicos*; autoconcepto, autovaloración, autorrespeto y finalmente; autoestima.
- Es indiscutible la presencia de deseabilidad social. La aspiración de complacer a los demás (especialmente profesionales y familiares) tiene tanto valor para ellos que en muchas ocasiones renuncian a su propios criterios y deseos.
- Es necesario transversalizar este trabajo y que no quede reducido al tiempo del taller. En todos los ámbitos en los que las personas con TEA se desenvuelven, hay que favorecer el autoconocimiento desde el respeto, la confianza y la valía de cada persona.

Próximos retos:

De cara a los próximos talleres de inteligencia emocional nos hemos propuesto mejorar:

- La formación de todas las familias en inteligencia emocional.
- Fomentar que las familias de los participantes acudan al taller, al menos, tres veces al año.
- Aumentar el número de alumnos que acuden al taller.
- La generalización de los aprendizajes (a través de formación especializada al claustro, elaboración de materiales adaptados, dinámicas en el aula, aplicación de los conocimientos emocionales en entornos comunitarios...)

Para acercarnos al último de estos retos, contamos con un nuevo recurso externo. El *Programa Educación Responsable*, en el que hemos sido seleccionados. Se trata de un programa de la Fundación Botín centrado en favorecer la inteligencia emocional y promover la mejora de la convivencia a partir del trabajo con profesionales, alumnado y familias.

Nuestro centro ha sido elegido entre más de mil solicitudes, por la motivación e implicación y especialmente por la metodología particular que estamos desarrollando para trabajar la inteligencia emocional en las personas con TEA y por nuestro interés en compartir de forma sistemática y gratuita los materiales y las experiencias.

Creemos que es una oportunidad brillante para seguir fortaleciendo la inteligencia emocional a través de talleres como este y otras iniciativas similares ya que el programa incluye formación a todo el equipo de profesionales, acceso a un banco de herramientas de trabajo y la oportunidad de formar parte de una red de centros con los que aprender y compartir experiencias.

Referencias

CEAPA.VVAA. (2010). "Educación emocional desde la familia".

Harris, Piers. "Children's Self Concept Scale: Revised Manual", 1984 Los Angeles Western Psychological Service. Cuestionario de autoconcepto infantil.

González-Pienda, Julio A. y cols. (2000). "Autoconcepto, proceso de atribución causal y metas académicas en niños con y sin dificultades de aprendizaje" *Psicothema*. Vol. 12, nº 4.

José C. Núñez Pérez, J y cols (2012). "Estrategias de aprendizaje, autoconcepto y rendimiento académico" *Revista Psicothema*. [Volumen 10, Número 1](#).

Guillén García, F y Ramírez Gómez, M. (2011.) "Relación entre el autoconcepto y la condición física en alumnos del Tercer Ciclo de Primaria". *Revista de Psicología del deporte*. Vol. 20, núm. 1, pp. 45-59.

McPhail, J.C. y Stone, C.A. (1995). "The self-concept of adolescents with learning disabilities: A review of literature and a call for theoretical elaboration". *Advances in Learning and Behavioral Disabilities*, 9, 193-226.

Núñez, J.C. y González-Pumariega, S. (1998). "Intervención sobre los déficits afectivos y motivacionales en alumnos con dificultades de aprendizaje" En V. Santiuste y J. Beltrán (Coords), *Dificultades de aprendizaje*. Madrid: Síntesis.

Polo Sánchez, M. y cols "Autoconcepto de estudiantes universitarios con discapacidad visual, auditiva y motora" *Revista Interamericana de Psicología* [Vol. 44, núm. 2 \(2012\)](#)

Vazquez Moerjón, A y cols. (2013) "Escala de autoestima de Rosenberg: fiabilidad y validez en población clínica española". *Apuntes de psicología*., Vol. 22, número 2, pags. 247-255.

Vermeulen, P. "Soy especial". *Método y cuaderno de trabajo para informar a los niños, adolescentes y adultos sobre su trastorno del Espectro Autista* Jessica Kingsley Publishers.

5 Plan de sexualidad Autismo Burgos.

Virginia Mansilla, Marta González Riocerezo, Virginia Hortigüela Terrel, María Merino Martínez, Lucía Miguel Millán, Carlos Ruiz Camarero (Autismo Burgos)

PLAN DE INTERVENCIÓN DEL DESARROLLO AFECTIVO Y SEXUAL EN PERSONAS CON TEA. Desarrollo y diseño de protocolos de actuación y gestión individual de casos

Virginia Mansilla González, María Merino Martínez, Virginia Hortigüela Terrel, Carlos Ruiz Camarero, Lucía Miguel Millán, Marta González Riocerezo, María Jimenez Ruiz, Olatz Camba Dosuna, Jose María Bautista Monente, Roberto García Serrano

En Autismo Burgos desde 2012 pusimos en marcha un grupo de trabajo transversal a toda la entidad, desde el que se han desarrollado una serie de medidas flexibles dirigidas a incorporar objetivos específicos de educación afectiva y sexual en los planes individuales, que cumplan principalmente los siguientes objetivos:

- Fomentar habilidades que puedan ayudar a la persona con TEA a percibir situaciones de abuso, así como evitar que ellos manifiesten conductas abusivas.
- Prevenir conductas inapropiadas o de riesgo para la salud y las relaciones sociales (necesidad de estimulación excesiva, posibilidad de hacerse heridas o dañarse, estimulación o búsqueda de contactos sin tener en cuenta el contexto o los niveles de intimidad).
- Priorizar lugares y momentos íntimos en los planes individuales, teniendo en cuenta las características específicas de cada persona con TEA.
- Desarrollar pautas de actuación profesionales comunes, identificando buenas prácticas asociadas al desarrollo afectivo y sexual. Implicar a las familias en el desarrollo de planes.
- Identificar alteraciones en la conducta asociadas a aspectos afectivos y sexuales.

¿Quiénes desarrollan el plan?

Se ha formado un equipo de trabajo, compuesto por dos coordinadores uno externo (no interviene directamente en el servicio, lo hace exclusivamente en el plan de sexualidad) y otro interno, con diez profesionales representando a centro de día, viviendas, programa de habilidades sociales y centro educativo. Además han participado tutores legales-padres-hermanos de las personas con TEA. Los coordinadores son los responsables últimos en la toma de decisiones respecto a los planes de intervención, objetivos y materiales que se designen para cada caso particular.

¿Cómo?

Se seleccionan profesionales de cada servicio para participar en el grupo de trabajo, teniendo en cuenta la motivación, interés, conocimiento y experiencia en sus respectivos equipos en la intervención en análisis e intervención conductual en sexualidad. Se crea un espacio digital para poner en común la documentación

relacionada con el tema y los resúmenes correspondientes. Así mismo, se recoge información de todos los profesionales para determinar una escala de prioridades en la intervención y se comienza por los casos que presentan mayores alteraciones y problemas de conducta vinculados al desarrollo sexual y afectivo, se sigue un modelo de cascada: descendiendo en la intervención hasta llegar a los casos que no han manifestado conductas afectivas o sexuales disruptivas, en cuyo caso se revisa si estas personas poseen momentos y lugares de intimidad.

En una segunda fase los coordinadores del programa mantienen una reunión con la familia de los casos seleccionados para presentar las necesidades detectadas, y la conveniencia de llevar un programa, así como las consecuencias de no llevarlo a cabo. Tanto en uno u otro caso la familia deberá firmar un consentimiento informado del modelo de programa que desea llevar eligiendo entre dos: un modelo de intervención en desarrollo afectivo y sexual, o un modelo de intervención en prevención de conductas problemáticas.

El modelo de intervención en desarrollo afectivo y sexual, es un modelo centrado en la enseñanza de conductas apropiadas que promueven un desarrollo afectivo y sexual saludable en la persona con TEA. Cada plan individual parte de una evaluación previa de necesidades en el que quedan recogidas en un documento específico que se entregan y del que se hace partícipe en su elaboración a la familia.

La alternativa, al igual que en el modelo propuesto por Gautena, es un modelo centrado en la prevención, entendiéndolo que al respetar las creencias de la familia con respecto a la educación afectiva y sexual de sus familiares, es necesario abordar los precursores de conductas afectivo sexuales inapropiadas con un plan específico de actividad y estructuración, así como análisis de contextos y situaciones positivos para la persona con TEA.

Una vez que los tutores legales-familiares consienten por escrito su participación, se les pide que cumplimenten un modelo de consentimiento informado, se realiza una entrevista semiestructurada para que completen información sobre el desarrollo afectivo y sexual de sus familiares y se marcan unos objetivos básicos para trabajar en los diferentes entornos en los que participa la persona con TEA, así como los indicadores observables y objetivos que nos permiten valorar la eficacia de la intervención.

Pautas de actuación

Al tratarse de actuaciones que manifiestan una enorme complejidad en su desarrollo por la existencia de límites éticos y legales, la puesta en marcha de actividades específicas o actuaciones para intervenir en la afectividad o sexualidad de las personas con TEA dentro de la organización, están siempre recogidas de forma explícita en los planes individuales. Las actuaciones de cualquier profesional que no se encuentran recogidas en las mismas son responsabilidad individual del profesional. Toda nueva propuesta o modificación del plan de trabajo deberá contar con el consentimiento de la familia. Es obligación de los profesionales recoger información que pueda ser susceptible de intervención afectivo - sexual y evitar la atribución de juicios de valor, prejuicios o intencionalidad en este tipo de conductas.

Las actuaciones para prevenir conductas inapropiadas se centran fundamentalmente en medidas como estructuración de actividades, respeto de ratios, disminuir momentos desestructurados, modificar actividades, alternativas conductuales y contextuales apropiadas.

Por otro lado, basándonos en el modelo de Gautena, también deberemos favorecer/permitir la manifestación de la conducta sexual ya que se considera como algo natural y necesario. Contenidos: concepto de masturbación definido de manera

verbal, y visual. Dónde y cuándo pueden masturbarse. Cómo masturbarse (se asesora a los tutores legales, del mismo sexo que la persona, para que realicen la enseñanza física y explícita). Higiene asociada a la masturbación.

El trato afectivo debe ser ajustado a la edad y al tipo de relación o vínculo afectivo establecido entre el profesional y la persona con TEA, evitando situaciones que resulten infantilizadoras o que puedan requerir una madurez que la persona con TEA no presente.

Metodología



A través de la creación de un grupo de trabajo coordinado por un experto interno, y un experto externo se desarrollan los documentos de evaluación, investigación y acción, tales como cuestionario sobre hitos y datos relevantes afectivo-sexuales. Materiales para la intervención, registros específicos de conducta y recogida bibliográfica.

Se han analizado 15 casos de personas con autismo y discapacidad intelectual en edad adulta, dos en edad infantil y 5 casos de personas con síndrome de asperger, de los cuáles se han realizado un total de 16 entrevistas con padres y hermanos. Todos los casos cuentan con un consentimiento informado y se priorizan a la persona con TEA y la cultura de la familia.

Conclusiones

- Existen conductas afectivo-sexuales inapropiadas fundamentalmente de inicio en la infancia y sobre las que se puede prevenir.
- Las dificultades para generalizar o derivadas de la sobre-generalización de conductas a otros contextos o personas es uno de los aspectos más condicionantes en la sexualidad de las personas con TEA
- Las personas dentro del espectro manifiestan una sexualidad variable a lo largo del tiempo.

Este trabajo ha impulsado el desarrollo de pautas de actuación profesionales comunes, identificando buenas prácticas asociadas al desarrollo afectivo y sexual, así mismo, ha fomentado un clima de confianza y respeto, junto con una actitud positiva y tolerante hacia la sexualidad. En relación a las familias ha ayudado a reconocer sus dudas, temores, inquietudes frente a la sexualidad de sus hijos o hermanos, implicándoles en los planes de intervención y/o prevención. La información recogida nos obliga a destacar la importancia de la prevención como vía prioritaria de intervención. Así como la existencia de una percepción por parte de profesionales y familias de la sexualidad conforme a parámetros diversos a los esperados por la edad y contexto social en personas sin TEA.

Principales resultados obtenidos:

Se han creado a su vez pautas generales consensuadas como resultado del grupo de trabajo en relación a tres áreas, que a su vez se han subdividido en indicadores concretos de trabajo:

- Ética en el trato profesional.
- Prevención
- Intervención ante conductas inadecuadas afectivo-sexuales.

Sistemas de evaluación

Los métodos principales de recogida de información, han sido la entrevista, los grupos focales y la observación estructurada basada en registros de conducta. La evaluación y el análisis de los datos, ha tenido en cuenta la sistematización de la recogida, la satisfacción de los participantes y la autoevaluación de la eficacia. El desarrollo de herramientas como hojas de registro, así como la elaboración de la entrevista semiestructurada para familias y profesionales, ha contado con el trabajo a través de grupo de expertos en red para la versión inicial, así como modificaciones propuestas al grupo de trabajo, tras el pilotaje y la utilización de la herramienta.

Los instrumentos que se han utilizado en la recogida de información han sido los siguientes:

- Registros de conducta afectivo- sexual.
- Cuestionario sobre desarrollo afectivo sexual para familias.
- Evaluaciones de seguimiento e impacto en reuniones coordinadores.
- Evaluaciones de seguimiento reuniones grupo de trabajo.
- Desarrollo de procesos de análisis funcional de la conducta.

Bibliografía

Amor, P. (2000). *Afectividad y sexualidad de la persona con deficiencia mental*. Madrid: Comillas

Aizpuro Lesaka y cols. *Mesa de Desarrollo Afectivo-Sexual AETAPI*

Aizpuro Lesaka y cols. *Plan de intervención en sexualidad en personas con autismo de Gautena*.

Baldaro, J., Govigli, G. y Valgimigli, C. (1991). *La sexualidad del deficiente mental*. Barcelona: Ediciones CEAC Educación especial

Cobo Molina, C (2012). *Protocolo sobre relaciones interpersonales y sexualidad en personas con discapacidad intelectual, trastornos del espectro autista y otras discapacidades con déficit cognitivo usuarias de centros residenciales*. Dirección General de Personas con Discapacidad. Consejería de Igualdad y Bienestar social. Junta de Andalucía.

Elouard, P. *Autisme et déficience intellectuelle : le droit à la sexualité*. Novembre 2008.

Espada-Sánchez, J. P., Quiles-Sebastián, M. J., & Méndez-Carrillo, J. M. (2003). *Conductas sexuales de riesgo y prevención del Sida en la adolescencia*. *Papeles del Psicólogo*, 24(85), 1-15.

Haracopos, d & Pedersen. L.(2011). *Sexualidad y autismo. Informe Danés*. El original en inglés está en la página de SFTAH

Hilde De Clercq. (2012) *El autismo desde dentro. Una guía*. Autismo Ávila. Título y edición original: Autisme van binnen uit- Een praktische gids, Houtekiet, Antwerp, 2005.

Hellemans, H., Roeyers, H., Leplae, W., Dewaele, T., & Deboutte, D. (2010). *Sexual behavior in male adolescents and young adults with autism spectrum disorder and borderline/mild mental retardation*. *Sexuality and Disability*, 28(2), 93-104.

Koller, R. (2000). *Sexuality and adolescents with autism*. *Sexuality and Disability*, 18(2), 125-135.

6 ¡Tú sí que vales!

Laura del Río González, Rocío García Pascual, María José Carpintero Díez, Sandra Casanova Herrera, Patricia Granja Fernández, Sara Ugidos Victorino (Autismo León)



1. De dónde surge la idea/tema

El taller creativo: ¡TÚ SI QUE VALES! surge el curso 2010-2011. Observamos en la sociedad una visión limitada de las capacidades de las personas con Autismo y Discapacidad Intelectual por lo que vimos necesario realizar una actividad en la que las propias personas con TEA tuvieran la oportunidad de demostrar sus habilidades y lo que son capaces de hacer con esfuerzo, trabajo y metodología específica, todo ello a través de una actividad lúdica y divertida. Así mismo, vimos necesario normalizar una de las actividades más comunes de los centros: Las Fiestas de trimestre y en especial la de Fin de curso. Se debe recordar que unos de los objetivos del currículo es que cada alumno ha de conocer y disfrutar de aquellas fiestas de su entorno, por lo que, el teatro y las funciones y/o representaciones de las diferentes épocas del año ayudan a que los alumnos aprendan de forma significativa el sentido de estas fiestas. Este proyecto pretende responder, además, al derecho de nuestros alumnos de no discriminación al estar incluidos en estas celebraciones y a ser los protagonistas de ellas, disponiendo de los recursos necesarios para que se produzca una participación activa en las mismas.

Por último, otro de los objetivos fundamentales por los que surge esta idea es la necesidad de crear una actividad que uniera y fuera una oportunidad de interacción y encuentro entre las familias de las personas con autismo.

2. Planteamientos

El centro plantea crear una obra de teatro que se convierta en una oportunidad para que los chicos con TEA y Discapacidad Intelectual puedan demostrar sus habilidades delante de un público, no en representar un papel de un personaje.

No olvidemos que el arte en cualquiera de sus facetas es una herramienta muy útil para conseguir la integración social y normalización de las personas con distintas capacidades.

El teatro no es ajeno a ello y aporta la posibilidad de trabajo de forma integral el desarrollo personal, ya que utiliza elementos cognitivos (como la capacidad expresiva o la memoria), corporales (coordinación corporal y ritmo) emocionales (trabajo grupal e individual o motivación) y sensibles.

Cada año se selecciona un género teatral: sombras, musical, cuento o magia. Al comienzo del segundo trimestre se realizan reuniones de equipo en las que se decide el género de la obra, qué escena es mejor para cada niño, qué escenas grupales con más de un alumno se harán y cuál será el orden de salida de cada alumno. Los ensayos generales se realizan una vez a la semana. El resto de días los alumnos trabajan las habilidades necesarias en el aula, en trabajo individual con el profesional para después poder generalizarla al escenario.

Para poder realizar ensayos con los 10 alumnos se crea una zona de espera donde los alumnos permanecerán hasta que llegue su turno, indicado visualmente con fotografías. Para los alumnos con más dificultades de espera se crea un espacio en el que se realizan actividades de su interés para mejorar ese tiempo de espera.

Los principales objetivos son:

- Poner en marcha encima de un escenario sus capacidades y habilidades.
- Aumentar el autoestima de las personas con Autismo y DI.
- Potenciar en las familias sentimiento de orgullo al ver que sus hijos son capaces de realizar una escena/truco o ejercicio autónomamente.
- Normalizar el fin de curso dando la oportunidad de ser protagonista de su obra como en cualquier colegio.

7 Procedimiento de escolarización combinada y finalización de etapa escolar.

Daniel López Moreno, Jesús Pechero Carrasco (Autismo Sevilla – Colegio Ángel Rivière)

PROCEDIMIENTO DE FINALIZACIÓN DE ETAPA ESCOLAR

Daniel López Moreno, Jesús Pechero Carrasco, Joaquín Díaz Gallardo, Ana Molina Montes, Araceli Corujo Soler, Rosa García Lozano, Lucía Madero Cañete y Emilia Toro Pérez

Asociación Autismo Sevilla

Resumen

En el año 2013, el Equipo Docente del Centro Concertado de Educación Especial Ángel Rivière de Autismo Sevilla decidimos dar respuesta a una necesidad detectada por parte de la comunidad educativa del centro. Se acerca la fecha en que muchos de los alumnos de nuestro centro (casi un 15%) cumplirían con la edad límite para la escolarización, por lo que las familias de dichos alumnos nos planteaban dudas sobre su futuro. Por todos es sabido que la respuesta que la Administración proporciona a las personas con Trastorno del Espectro del Autismo una vez finalizada a etapa escolar no siempre es la deseada y se basa, principalmente, en el buen hacer de las entidades y/o asociaciones que se comprometen más allá de lo que la propia administración dispone.

Por ello, nos propusimos establecer un procedimiento que diera respuesta a las múltiples dudas que nos estaban llegando por parte de las familias de los alumnos más mayores de nuestro centro y que, al mismo tiempo, pudiera servir a otros centros, profesionales o familias como guía para una evaluación en profundidad de las necesidades de las personas con TEA al finalizar la etapa educativa y que permitiera un correcto tránsito entre el centro y la vida adulta.

El Equipo Educativo de las unidades del Programa de Transición a la Vida Adulta y Laboral del Colegio Ángel Rivière, junto con otros profesionales como el orientador y los responsables técnicos de los servicios de adultos y evaluación de Autismo Sevilla, desarrollamos una serie de acciones (reuniones, revisiones de pruebas de evaluación, registros, etc.) que nos permitió generar un procedimiento completo de tránsito para alumnos que abandonan la etapa escolar y pasan a la vida adulta. Nuestra intención es que este procedimiento sea exportable y que sirva a aquellos centros educativos con alumnado con TEA próximo a terminar la etapa escolar y facilite la toma de decisiones de la propia persona con autismo o sus personas de apoyo con respecto a su futuro.

En el año 2013, el Equipo Docente del Centro Concertado de Educación Especial Ángel Rivière de Autismo Sevilla decidimos dar respuesta a una necesidad detectada por parte de la comunidad educativa del centro. Se acercaba la fecha en que muchos de los alumnos de nuestro centro (casi un 15%) cumplirían con la edad límite para la escolarización, por lo que las familias de dichos alumnos nos planteaban dudas sobre su futuro.

Las dudas y dificultades giraban en torno a diferentes aspectos:

- Por todos es sabido que la respuesta que la Administración proporciona a las personas con Trastorno del Espectro del Autismo una vez finalizada a etapa escolar no siempre es la deseada y se basa, principalmente, en el buen hacer de las entidades y/o asociaciones que se comprometen más allá de lo que la propia administración dispone y es por ello que las familias suelen afrontar esta decisión con temores y mucha inseguridad.
- Al mismo tiempo, los recursos disponibles para personas adultas con autismo van desde los Centros de Día (Unidad de Estancia Diurna) hasta el empleo con o sin apoyo y la vida independiente, pero existe entre todos estos una serie de diferencias que no siempre son explicadas o comprendidas adecuadamente por la propia persona con autismo y por su familia.
- Los centros educativos en general, y el nuestro en particular, no siempre tenemos la suficiente información sobre los posibles recursos o apoyos disponibles para los alumnos con los que trabajamos una vez concluye su periodo escolar y, a veces, trabajamos de forma inconexa o incluso incoherente con respecto a la realidad que se encontrará el alumno y su familia el día siguiente a su finalización de la etapa escolar.
- Los cambios son duros, pero como todos sabemos, lo son aun más para las personas con autismo y más aun si tenemos en cuenta que en algunos casos nos encontramos con alumnos que abandonan su centro después de hasta 16 años de pertenencia al mismo. Por esto precisamos de un acompañamiento real en el proceso de adaptación de la persona a su nueva realidad.

El Grupo de Trabajo planteó acciones en busca de aquellos aspectos que, en el pasado, hubieran supuesto un tránsito lo más adecuado posible y que, al mismo tiempo, cumplieran estándares de buenas prácticas existentes en la literatura o las guías disponibles. Acordamos un procedimiento que fue presentado al claustro del centro por completo y a los responsables técnicos de los diferentes servicios y áreas de nuestra Entidad.

El producto (procedimiento y metodología) consiste en:

PROCEDIMIENTO

1. El tutor, junto al equipo educativo del alumno (al menos profesores de taller y auxiliar de aula), deben llevar a cabo una evaluación que consiste en:

- Análisis de las opciones existentes para la persona una vez finaliza la etapa escolar (existe un anexo con el tipo de recursos, las opciones para la propia persona y la familia), valorando cual se puede ajustar mejor a la persona según sus características.
- Pruebas para la evaluación de las competencias de cara a adaptarse mejor a un servicio u otro. En la siguientes tabla se reflejan las pruebas que nos darán información necesaria para tomar esta decisión:

¿QUÉ EVALUAR?	¿CÓMO?	¿QUIÉN?	VIGENCIA MÁXIMA
Evaluación de Intereses	Escala de Intereses (Adaptado de Gautena)	Grupo de Apoyo	2 años
Evaluación de Estrés	Cuestionario Revisado de Situaciones Estresantes (Adaptado de Groden Center)	Grupo de Apoyo	2 años
Evaluación de la conducta adaptativa	Escalas Vineland de Conducta Adaptativa (Sparrow, Cicchetti&Balla, 2005)	Grupo de Apoyo y/o Psicólogo	3 años
	ICAP, Inventario para Planificación de Servicios y Programaciones Individuales (Bruininks et al., 1986; Montero, 1996)	Grupo de Apoyo y/o Psicólogo	3 años
	CALS, Inventario de Destrezas Adaptativas (Morreau, Bruininks y Montero, 2002)	Grupo de Apoyo y/o Psicólogo	3 años
Calidad de vida de la persona con TEA	INICO-FEAPS (>18 años)	Grupo de Apoyo y/o Psicólogo	2 años
	SAN MARTÍN (>16 años)		
	GENCAT (> 18 años) (posible para >16)		
Calidad de Vida Familiar	Escala de Calidad de Vida Familiar	Grupo de Apoyo y/o Psicólogo	3 años
Evaluación de Necesidades de Apoyo	SIS-Escala de Intensidad de Apoyos (Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007)	Grupo de Apoyo y/o Psicólogo	3 años
	Cuestionario Idoneidad de Servicios (Baremo de Intensidad de Apoyo de Autismo Sevilla)	Grupo de Apoyo y/o Psicólogo	3 años
Perfil Laboral	Perfil Personal y Profesional de Federación Autismo Andalucía	Grupo de Apoyo y/o Psicólogo	5 años
	Perfil de Personalidad Laboral (Bolton, B. y Roessler, R.; Centro de Investigación y Entrenamiento en Rehabilitación Vocacional De Arkansas; Traducción y aceptación por Jenaro y Rodríguez, 2000)		
Evaluación del perfil sensorial	Escala Dunn (SensoryProfile. Dunn, W.; 1999)	Grupo de Apoyo y/o Psicólogo	5 años
	SPCR (Inventario Revisado del Perfil Perceptivo. Bogdashina, O.; 2007)		
Evaluación PCP	Mapa de Personas	Grupo de Apoyo y/o Psicólogo	-
	Mapa de Lugares		-
	Mapa Biográfico		-
	Mapa de Elecciones		-
	Rutinas y Estilo de Vida		-
Bienestar Físico	AMI-TEA (Cuestionario de Salud para Personas con TEA)	GA y/o Psicólogo	-
	Tabla de Alimentación		-
	Cuestionario de Expresión Sexual		-
	Cuestionario de Crisis Epilépticas		-

2. Realizada la evaluación, el equipo educativo concreta una propuesta sobre el recurso que más se ajusta a las necesidades de la persona.

3. Convocar al grupo de apoyo (familia y Equipo Educativo al menos). Explicar la evaluación de necesidades realizada, y el motivo por el cual se ha realizado. Exponer

el listado de opciones existente (anexo), explicando las características de cada uno de ellos. Conocer las impresiones o expectativas de la familia. Presentar nuestra evaluación realizada y nuestra propuesta de servicio. Consensuar una decisión.

4. Tomada la decisión establecer objetivos en el PAI, distinguiendo tres tipos de objetivos:

- Objetivos dirigidos a conocer la oferta existente en la comunidad en relación al recurso decidido, con el fin de optar por uno de ellos. Se consultará la tabla de recursos de Autismo Sevilla. La información se puede solicitar a través de nuestra trabajadora social. Se podrá localizar información en la UTS del alumno.

- Objetivos dirigidos al desarrollo de los trámites legales a seguir para que la persona pueda optar al recurso decidido. La información en caso de ser socios, se puede solicitar a través de nuestra trabajadora social. Igualmente se localizará información en la UTS del alumno.

- Objetivos dirigidos a capacitar a la persona para el recurso decidido:

Aprendizaje de actividades y tareas que va a desarrollar en el servicio futuro.

Aprendizaje de las dinámicas de trabajo que va a seguir en el nuevo servicio.

Vistas al próximo servicio.

Pruebas a pasar de cara al tránsito al próximo servicio:

Visitas a los centros con el alumno.

Etc.

Para la valoración del procedimiento tendremos en cuenta la satisfacción y adaptación al nuevo recurso o a la nueva vida del adulto que abandona nuestro centro y su familia, incluyendo cuestiones como:

- Nivel de satisfacción expresada/percibida por la persona con TEA una vez concluido el procedimiento.

- Nivel de satisfacción con el procedimiento por parte de la familia.

- Nivel de satisfacción con el procedimiento por parte de los profesionales del centro educativo.

- Nivel de satisfacción con el procedimiento por parte de los profesionales del nuevo centro o recurso de referencia,

- Grado de adecuación de la persona con TEA a la dinámica del nuevo centro (datos observacionales, permanencia en el mismo, datos de satisfacción, etc.)

La información recibida por parte de las familias durante los dos primeros cursos de implantación ha sido de gran satisfacción, ya que les facilita un trámite difícil para todos como es el pasar de un centro escolar a la vida adulta, algo que es aun más complicado en el caso de que los recursos de adultos no respondan a las expectativas de la propia persona con TEA y su familia.

Bibliografía

Gilman, C.J, Morreua, L.E, Bruininks, R.H, Anderson, J.L. Montero, D, Unamunzaga, E. (2002). Manual. Curriculum de destrezas adaptativas (ALSC). Recursos e instrumentos psico-pedagógicos. Universidad de Deusto. Ediciones Mensajero.

Gilman, C.J, Morreua, L.E, Bruininks, R.H, Anderson, J.L. Montero, D, Unamunzaga, E. (2002). Destrezas de la Vida Personal. Curriculum de destrezas adaptativas (ALSC). Recursos e instrumentos psico-pedagógicos. Universidad de Deusto. Ediciones Mensajero.

Gilman, C.J, Morreua, L.E, Bruininks, R.H, Anderson, J.L. Montero, D, Unamunzaga, E. (2002). Destrezas de la vida en el hogar. Curriculum de destrezas adaptativas (ALSC). Recursos e instrumentos psico-pedagógicos. Universidad de Deusto. Ediciones Mensajero.

Gilman, C.J, Morreua, L.E, Bruininks, R.H, Anderson, J.L. Montero, D, Unamunzaga, E. (2002). Destrezas de la Vida en la Comunidad. Curriculum de destrezas adaptativas (ALSC). Recursos e instrumentos psico-pedagógicos. Universidad de Deusto. Ediciones Mensajero.

Gilman, C.J, Morreua, L.E, Bruininks, R.H, Anderson, J.L. Montero, D, Unamunzaga, E. (2002). Destrezas Laborales. Curriculum de destrezas adaptativas (ALSC). Recursos e instrumentos psico-pedagógicos. Universidad de Deusto. Ediciones Mensajero.

Gilman, C.J, Morreua, L.E, Bruininks, R.H, Anderson, J.L. Montero, D, Unamunzaga, E. (2002). Inventario de destrezas adaptativas (CALS). Recursos e instrumentos psico-pedagógicos. Universidad de Deusto. Ediciones Mensajero.

Verdugo, M.A. (1997). Programa de Habilidades Sociales (PHS). Programas Conductuales Positivos. Amarúa Ediciones. Salamanca.

Verdugo, M.A. (1997). Programa de Habilidades de Orientación al Trabajo (POT). Programas Conductuales Positivos. Amarúa Ediciones. Salamanca.

Verdugo, M.A. (1997). Programa de Habilidades de la Vida Diaria (PVD). Programas Conductuales Positivos. Amarúa Ediciones. Salamanca

El proceso de transición a la vida adulta de los jóvenes con trastorno del espectro autista. Análisis de la planificación centrado en la persona. Pedro Jurado de los Santos. Universitat Autònoma de Barcelona. España Educar 2013, vol. 49/2 323-339

Best Practices in the Transition from High School To Adult for Individuals with ASD and other Developmental Disorders - See more at: <http://autismnow.org/articles/best-practices-in-the-transition-from-high-school-to-adult-for-individuals-with-asd-and-other-developmental-disorders/#sthash.2t5yygxo.dpuf>

8 Programa de entrenamiento en emergencias con personas adultas con autismo.

*Marina Jodra Chuan, M^a Carmen Muela Morente, Ahinara Burén Pavón
(Asociación Nuevo Horizonte)*

Desde la Asociación Nuevo Horizonte, dedicada al tratamiento y rehabilitación de personas adultas con autismo gravemente afectadas, se detecta la necesidad de abordar las emergencias y actuación ante accidentes en esta población.

Este proyecto surge ya hace 3 años gracias a la Fundación Fuego, orientada a la seguridad contra incendios y emergencias, que facilita la asistencia de un grupo de personas con autismo a un taller en el Centro Unificado de Seguridad (CUS) de Alcorcón (Madrid). En este taller se trabaja tanto la prevención de accidentes como la actuación ante emergencias, con actividades como prácticas con extintores o simulacro de incendio mientras dormimos.



A partir de esta experiencia vemos la necesidad de elaborar un programa de entrenamiento en emergencias adaptado a personas con autismo. Este programa se elabora teniendo en cuenta las características de las personas con TEA con el objetivo de potenciar al máximo el aprendizaje de conductas preventivas ante accidentes:

- Reducir el LENGUAJE. Más claves VISUALES.
- Elaboración a través de Historias Sociales e imágenes tipo comic.
- Video- modelos de adultos y compañeros.
- Proporcionar un contexto estructurado y predecible.
- Procurar la transición entre actividades.
- Programar la generalización y la práctica continua.
- Reforzar conductas adecuadas de seguridad y presentación de conductas.

Algunas diapositivas del programa se muestran a continuación:

Cuidado con calefacciones y chimeneas

- no dejar chimeneas sin supervisar.
- no cubrir calefacciones con ropa



Prevención de accidentes

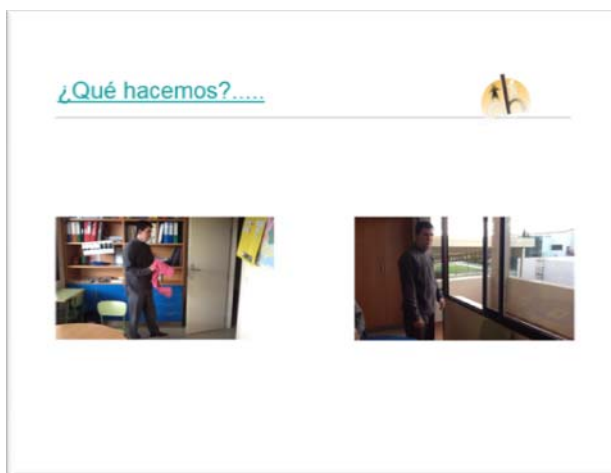
Medicación y productos de limpieza

- cerrar los armarios donde haya productos de limpieza y medicaciones





Actuación ante incendios



Una vez elaborado y aplicado el programa, surge una nueva necesidad. Entendemos que los equipos de emergencias de la comunidad deben estar involucrados con nuestra población, aprender que características tienen las personas con TEA, cómo son los edificios que conforman nuestra asociación y elaborar conjuntamente un plan de evacuación en caso de emergencia, adaptado totalmente a nuestras necesidades.

El resultado es la realización de un simulacro en el centro, en colaboración con los bomberos y policía local de Las Rozas de Madrid. Donde las personas con TEA han podido poner en práctica algunos aprendizajes adquiridos y hemos podido evaluar y comprobar conductas que se pueden dar en situaciones de emergencia reales. De otro lado, hemos puesto a prueba el plan de Autoprotección del Centro, constatando la necesidad de adaptar algunos de los procedimientos determinados en la elaboración del mismo, a la población que nos ocupa y detectando la existencia de algunos errores que han sido modificados posteriormente. Por último, los equipos de emergencia son conscientes actualmente de las peculiaridades de nuestro centro, posibilitando una mejor actuación en caso de emergencia real.

También se ha organizado una Jornada Técnica “El autismo y la gestión de las emergencias” para difusión y sensibilización a la administración y a la sociedad en general.

Las conclusiones que hemos sacado de esta experiencia son la necesidad de una coordinación de los centros específicos de TEA con los equipos de emergencias de su comunidad y la creación de programas y talleres de prevención y actuación en emergencias adaptados a personas con TEA. Por otro lado la necesidad de realización de simulacros, no sólo para entrenamiento de las personas con autismo sino para entrenamiento de todos los trabajadores del centro y comprobación de los medios existentes, así como detección de circunstancias no tenidas en cuenta en el Plan. Por último, detectamos la necesidad de realizar acciones de divulgación para sensibilizar sobre la múltiple variedad de discapacidades existentes en la actualidad y concienciar de la complejidad de establecer procedimientos únicos que garanticen su seguridad.

Bloque III

Tecnología aplicada

Modera: Rocío García

1 Investigación en tecnologías de la información y las comunicaciones orientadas a favorecer la autonomía de personas con trastornos del espectro del autismo.

Betania Groba González, Laura Nieto Riveiro, Thais Pousada García, Susana Falcón Abal, Javier Pereira Loureiro, Alejandro Pazos Sierra

Institución: Centro de Informática Médica y Diagnóstico Radiológico. Universidade da Coruña. A Coruña. España.

Introducción

El Centro de Informática Médica y Diagnóstico Radiológico (IMEDIR) es un grupo de investigación de la Universidad de A Coruña que surge en el año 1990 por la colaboración de los departamentos de Medicina y de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC). Desde ese año, se han desarrollado diferentes líneas de investigación vinculadas con las Ciencias de la Salud y la Informática. La investigación en estos campos ha permitido la creación de un grupo interdisciplinar, formado en la actualidad por 40 licenciados y graduados en Medicina, Ingeniería Informática, Terapia Ocupacional, Biología e Ingeniería de Caminos.

Una de las líneas, en la que el grupo centra su actividad, es la que desarrolla tecnología para personas con discapacidad o personas mayores e investiga sobre el impacto de la misma en la calidad de vida y en el estado de salud de estas personas.

En esta línea de investigación se han establecido acuerdos de colaboración con diferentes entidades que se dedican a la atención directa de personas con discapacidad: Asociación de Padres de Personas con Parálisis Cerebral de A Coruña (ASPACE Coruña); Centro de Día de Mayores de Cruz Roja de A Coruña; Asociación Pro Personas con Discapacidad Intelectual de Galicia (ASPRONAGA); Asociación de Padres de Personas con Trastornos del Espectro Autista de A Coruña (ASPANAES Coruña) y aÚPa, clínica de Psicología y Fisioterapia infantil y del lactante de A Coruña.

En la actualidad, es indudable que el contexto virtual y las TIC influyen en nuestras vidas. En muchos casos, facilitan el desempeño de actividades de la vida diaria, educación, trabajo, ocio o participación social de los ciudadanos: realizar por Internet la matrícula, consultar nuestros movimientos bancarios, solicitar una beca, utilizarlo como fuente de ocio, etc.

Por otro lado, en las últimas décadas se han desarrollado múltiples experiencias en las que se está empleando la tecnología para la intervención con personas con TEA. Los resultados de estos estudios revelan un marcado interés por los dispositivos tecnológicos por parte de las personas con TEA e incluso comienzan a evidenciar resultados positivos, después de intervenciones con tecnología, en la adquisición de habilidades y/o destrezas para la vida diaria (académicas, comunicativas, conceptuales, cognitivas y/o emocionales).

Para que esto sea posible es necesario tener en cuenta en el diseño y desarrollo de la tecnología los procesos de aprendizaje, las necesidades y capacidades de las personas con TEA. En concreto, la colaboración con ASPANAES Coruña y aÚPa, entidades orientadas a favorecer la independencia de niños y adolescentes con TEA, ha permitido iniciar proyectos de desarrollo software y proyectos de investigación sobre el uso de las TIC y sus implicaciones en la vida diaria de este colectivo.

Metodología

Participantes. En esta línea, los proyectos relacionados con la tecnología y las personas con TEA han surgido de la colaboración entre entidades impulsoras de proyectos sociales, entidades de atención a personas con TEA y el grupo de investigación IMEDIR.

Procedimiento. Durante el proceso de desarrollo y diseño de los diferentes programas o software se realizó una búsqueda de la evidencia científica así como la consulta y testeo por parte de especialistas en TEA y/o tecnología y por parte de niños con TEA. Para ello, las investigaciones se han basado en el diseño centrado en el usuario y han seguido un procedimiento iterativo. Este procedimiento es cíclico y ha permitido el diseño y refinamiento de los programas tecnológicos.

Herramientas. Se han empleado diferentes programas para la creación de las diferentes aplicaciones. Para el desarrollo de los contenidos digitales incluidos en los programas se han empleado distintas herramientas tecnológicas: (a) software In-TIC (Fundación Orange & IMEDIR, 2014); (b) Libros Interactivos Multimedia-LIM (Macías, 2013) y (c) símbolos pictográficos de ARASAAC (Gobierno de Aragón, 2014).

Resultados

Proyecto In-TIC. In-TIC, Integración de las TIC en las personas con diversidad funcional, es una iniciativa que utiliza la tecnología en beneficio de las personas con diversidad funcional.

El proyecto es fruto de la colaboración entre la Fundación Orange y el Centro IMEDIR de la Universidade da Coruña. Y en los últimos años, también ha sido impulsado por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

Esta iniciativa, que lleva activa desde el año 2007, se concreta en tres aplicaciones gratuitas que facilitan la el acceso y uso independiente del ordenador y de dispositivos móviles, la comunicación y la estructuración temporal para dar apoyo en las actividades de la vida diaria. En el software se contemplan diferentes tipos de necesidades, tanto a nivel físico y sensorial, como psíquico e intelectual. Se compone de tres aplicaciones gratuitas: (1) In-TIC PC, aplicación para ordenador (Windows); In-TIC móvil, aplicación para dispositivos móviles o tablets (Android) y (3) In-TIC Agenda, aplicación para el ordenador (Windows).

In-TIC para ordenador



Los teclados virtuales de In-TIC para ordenador persiguen dos objetivos concretos:

- Facilitar la participación social y la comunicación, utilizando los recursos de voz sintetizada que poseen los ordenadores.
- Facilitar el acceso y uso del ordenador.

En la actualidad, la aplicación para ordenador presenta dos perfiles: perfil administrador (espacio en el que los profesionales y familiares pueden crear y personalizar los teclados virtuales) y el perfil del usuario final (integrado por 7 ejemplos para facilitar de forma genérica la comunicación y el acceso al ordenador).

Entre los ejemplos de In-TIC existe un bloque específico para personas con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) denominado Módulo TEA (**Figura 1**). Se compone de teclados virtuales, agendas y actividades diseñadas y testeadas por y para estas personas.



Figura 1: Captura del menú principal del Módulo TEA

In-TIC para dispositivos móviles



In-TIC Móvil se compone de dos partes importantes: (1) entorno de creación y edición en el ordenador y (2) usuario en el dispositivo móvil. Los objetivos principales de esta aplicación son:

- Facilitar la comunicación utilizando los recursos de voz sintetizada del dispositivo móvil.
- Facilitar y simplificar el acceso y uso de las opciones del dispositivo móvil.

In-TIC Agenda



Este software permite generar horarios o agendas visuales con el objetivo de estructurar, anticipar y facilitar la comprensión de la vida diaria.

Se presentan tres ejemplos de agendas visuales: agenda diaria, agenda semanal o libre. La aplicación permite que la persona pueda consultar las actividades que va a realizar a lo largo de un día o durante toda la semana (ver **Figura 2**). Además, se incluye la posibilidad de que pueda ordenar dinámicamente las actividades previstas.



Figura 2: Ejemplos de agenda diaria y de agenda semanal

O incluso permite que se emplee para desglosar el desempeño de las actividades de la vida diaria (tareas que componen la actividad de comer, lavarse los dientes, etc.).

Ver **Figura 3**.



Figura 3: Ejemplo agenda libre

Esta aplicación, disponible para Windows, posibilita la adaptación de horarios visuales a las necesidades y al potencial de cada persona. Algunos de estos aspectos son: aspectos esenciales para personalizar los horarios o agendas se basan en tres ideas clave:

- Nivel de cognición visual. Es decir, conocer el nivel de comprensión del niño para reconocer fotografías, pictogramas o palabra escrita.
- Comprensión del tiempo. En función de la comprensión de conceptos como ayer, hoy, mañana o semana, se aconseja la utilización de unos horarios u otros.
- Habilidades de manejo de la tecnología. Estas destrezas determinarán si es necesario alguna adaptación (pantalla táctil, ratón especial...) o seleccionar alguna de las opciones disponibles para manejar las imágenes (arrastre, doble clic o clic origen-clic destino).

Proyecto Cloud-Patient

En la actualidad, el Centro IMEDIR, se encuentra inmerso en el desarrollo del proyecto Cloud-Patient. Este proyecto es fruto de la colaboración entre SIVSA, ALDABA e IntellectiaBank y el grupo de investigación.

El objetivo principal del proyecto es desarrollar una plataforma web para ofrecer servicios inteligentes de atención al paciente/usuario en tiempo real. Para ello, se empleará un sistema en la nube y sensores que permitan controlar diferentes parámetros de la persona.

Para conseguir el objetivo general se han planificado servicios para la población general destinados a registrar y permitir el seguimiento de diferentes datos: información médica, medicación, actividad física y alimentación, entre otros (**Figura 4**).

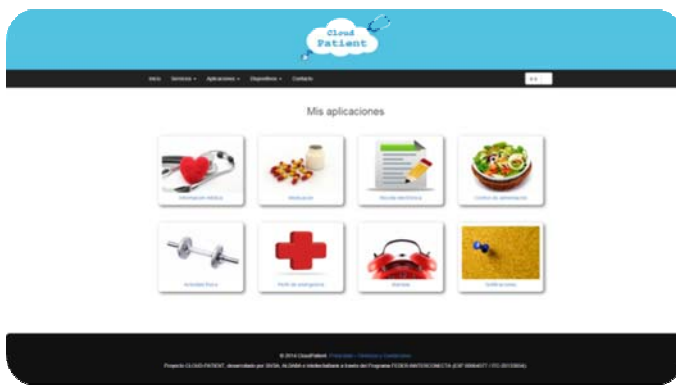


Figura 4: Captura de la plataforma web en la que se incluyen servicios generales

Además, en el proyecto se contempla el desarrollo de servicios personalizados para diferentes poblaciones que por sus características de salud pueden ser más vulnerables: personas mayores, personas con trastornos mentales y personas con TEA. En estos casos, a mayores de los servicios ya citados, se incluyen contenidos y actividades multimedia personalizadas.

El espacio para personas con TEA se basa en una plataforma que proponga diferentes alternativas basadas en las TIC para favorecer la participación activa de los niños con TEA y otras discapacidades en las diferentes actividades de su día a día. En estos momentos, la plataforma propone horarios, historias sociales y apps.

Estudio sobre el impacto de una intervención basada en el uso de tecnología.

Otro de los proyectos en los que se está trabajando es en un proyecto piloto para estudiar el impacto que el uso de la tecnología puede tener en la vida diaria de niños con TEA.

En este momento se ha realizado un proyecto piloto con 9 niños con diagnóstico de TEA con la colaboración de uno de los centros de atención directa que se ha mencionado. Se trata de un estudio mixto, basado en investigación cuantitativa y cualitativa. Y en él, se han recogido datos e información antes y después de la intervención. La intervención se ha basado en el uso del ordenador y de dispositivos móviles (tablet y móvil).

Las técnicas de recogida de información son: escalas, como la Vineland Adaptive Behavior Scales. Second Edition-Survey Interview Form; cuestionarios basados en estudios previos (cuestionario basado en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud-Infancia y Adolescencia y cuestionario basado en el estudio de Mirenda y Locke); cuestionarios de diseño propio; observación; entrevistas semiestructuradas y cuaderno de campo (World Health Organization, 2007; Mirenda & Locke, 1989).

En estos momentos, el grupo de investigación se encuentra en el periodo de análisis de esta información por lo que los resultados no son definitivos.

Conclusiones

El grupo de investigación ofrece soluciones tecnológicas para personas con TEA, aprovechando las ventajas que ofrecen las TIC y la motivación que suelen presentar las personas con TEA por este tipo de herramientas.

Las herramientas tecnológicas deben ofrecer posibilidades para toda la población, pero en ocasiones, y especialmente en las fases de diseño y desarrollo, deben considerarse los estilos de aprendizaje y características de las poblaciones a las que se dirige el servicio.

Se establece la necesidad de investigar en profundidad en el diseño de tecnología para personas con TEA, así como, estudiar las repercusiones y el impacto que el uso de la tecnología supone para las personas con TEA que la emplean.

Agradecimientos

Parte del trabajo también ha sido apoyado económicamente por la Xunta de Galicia a través de las ayudas para la consolidación y estructuración de unidades de investigación competitivas del Sistema Universitario de Galicia 2011 y 2012, parcialmente cofinanciadas por el Fondo Europeo de Desarrollo Regional (FEDER) de la Unión Europea. Ref. CN2011/034, CN2012/211 (CITIC) y CN 2012/217; el Instituto de Salud Carlos III (PI13/00280) y el IMSERSO (127/2011).

El Proyecto CLOUD-PATIENT, ha sido desarrollado por SIVSA, ALDABA e IntellectiaBank a través del Programa FEDER-ININTERCONECTA del Ministerio de Economía y Competitividad (EXP 00064577 / ITC-20133054).

La Fundación Orange ha promovido todo el trabajo relacionado con el Proyecto In-TIC.

Además, queremos agradecer la participación de las personas implicadas en cada uno de los proyectos por sus aportaciones, tiempo y conocimiento.

Referencias bibliográficas

- Fundación Orange & IMEDIR. (2014). In-TIC: Integración de las tecnologías de la información y las comunicaciones en los colectivos de personas con diversidad funcional. Recuperado de <http://www.proyectosfundacionorange.es/intic/>
- Gobierno de Aragón. (2014). Portal aragonés de la comunicación aumentativa y alternativa. Recuperado de <http://catedu.es/arasaac>
- Macías, F. (2013). Libros interactivos multimedia. Recuperado de <http://www.educalim.com/cinico.htm>
- Mirenda, P., & Locke, P. A. (1989). A comparison of symbol transparency in nonspeaking persons with intellectual disabilities. *The Journal of Speech and Hearing Disorders*, 54(2), 131-140. doi:10.1044/jshd.5402.131
- World Health Organization. (2007). *International Classification of Functioning, Disability and Health - Children and Youth Version*. Geneva, Switzerland; WHO.

2 SMARTIA, plataforma integral de intervención programada para niños con trastornos generalizados del desarrollo mediante el diseño de nuevas tecnologías basadas en interfaces naturales de usuario y cognición aumentada.

Jorge Peña Ferrando, Sara Tomás Hernando, Alicia Marco Latorre (PSICOTRADE)

OBJETIVOS Y ÁMBITO DE DESARROLLO

El objetivo es la **creación de un nuevo método de intervención con niños TEA** que suponga un revulsivo en el proceso de trabajo de los terapeutas mediante la creación de SMARTIA, la primera plataforma integral de intervención en el ámbito TEA, dotada de inteligencia mediante algorítmica, apoyada por la creación de interfaces naturales de usuario diseñados ergonómicamente para este tipo de trastornos.

RESUMEN DEL TRABAJO

Hemos abordado un proyecto a tres niveles: Investigación (Metodología y líneas de investigación clínica), Desarrollo (de nuevas Tecnologías) e Innovación (nuevas aplicaciones).

Dedicamos una fase inicial a documentación e **investigación en el campo del TEA**, así como en líneas de trabajo terapéutico con tecnologías y toda aquella información preparatoria para trabajar la ergonomía e inteligencia artificial, explorando las posibilidades conocidas aplicables al proyecto.

La segunda fase se dedicó a las especificaciones y el **diseño de las herramientas que conforman la plataforma SMARTIA**. Trabajamos primero las cuestiones referentes a la **metodología de intervención**, protocolos y técnicas a aplicar, **diseño de la línea base** con sus más de trescientos indicadores, parámetros objetivables para medirlos a posteriori mediante **algoritmos autoadaptativos** que modificaran dicha línea base, etc. En segundo lugar se definen las especificaciones del catálogo de aplicaciones de intervención y de la plataforma TIC de gestión, persiguiendo la **perspectiva de 360º** definida en los objetivos generales del proyecto. Tras una fase de desarrollo procedemos a realizar los **estudios de usabilidad y ergonomía** para realizar los cambios hasta la versión final.

RESULTADOS

Una plataforma basada en un **sistema pedagógico centrado en competencias** coherente con la nueva definición del TEA según el DSM-V, que **permite una intervención 360º alrededor del niño**. Permite planificar la intervención terapéutica partiendo de la línea base del niño desde sus puntos fuertes y áreas de mejora, para así plantear unos objetivos de intervención concretos e individualizados. Es posible diseñar sesiones de intervención para trabajar comunicación social creando

interacciones de manera controlada. También podemos trabajar las diferentes competencias mediante actividades vinculadas a indicadores evaluables de manera objetiva.

ASPECTOS RELEVANTES

SMARTIA ofrece una potente herramienta de gestión de la información e intervención de los pacientes que facilita el trabajo de las organizaciones que atienden a niños TEA y otras alteraciones del neurodesarrollo. Permite ver el estado y evolución de la intervención en todo momento con datos objetivos obtenidos de la intervención durante las sesiones.

Texto ampliado de la comunicación:

SMARTIA surge de la confluencia de dos inquietudes e intereses compartidos:

1. de la inquietud investigadora en el ámbito universitario, tecnológico e innovador.
2. de la inquietud en demostrar los avances de las neurociencias implementando soluciones modernas para los tratamientos de los trastornos del neurodesarrollo (autismo).

Estas inquietudes se materializaron con el compromiso de tres entidades de manera consorciada (Psicotrade S.L., Universidad Politécnica de Valencia, a través de LabHuman y Ayelen Solutions S.L.), que han apostado por la innovación, la biotecnología y su aplicación al mundo empresarial para facilitar la prestación de servicios sociosanitarios especializados y avanzados. Esa apuesta y ese interés fue compartido por el Ministerio de Economía, quien a través del CDTI, financió a través de créditos privilegiados lo que constituye una realidad desde enero del presente año.

La aplicación de las nuevas tecnologías en niños con Trastornos de Espectro Autista (TEA) es un campo de investigación que se encuentra en proceso de desarrollo y expansión. Pese a que las tecnologías son de gran interés para la mayor parte de estos niños, este ámbito recibe una atención bastante limitada. Las nuevas tecnologías actúan sobre diversos factores cruciales en su evolución que influyen en gran medida en el propio desarrollo del niño así como en la mejora de su estado emocional, generando una disposición positiva ante la intervención y el proceso de adaptación y aprendizaje.

En el ámbito de los TEA existen algunas herramientas y TIC's cuyo objetivo final es generar estrategias de trabajo concretas. Sin embargo no existe ninguna herramienta específica destinada al profesional de la intervención que permita extrapolar el programa de intervención integral de las personas con TEA y además permita la validación de los avances en el mismo medio de forma objetiva, posibilitando una perfecta coordinación multidisciplinar.

La necesidad de tecnologizar el trabajo de estos niños no pasa por incorporar de manera puntual herramientas tecnológicas que consideren el tratamiento de este

problema desde el punto de vista del usuario final. En este sentido resulta estratégico pensar que la tecnología se debe incorporar en un escalón superior donde los profesionales puedan sacar el máximo partido del niño a través de una tecnología orientada y perfeccionada gracias a las nuevas tecnologías.

Por tanto, a pesar de que han existido numerosas aproximaciones en el campo de la tecnología aplicada a los TEA, la mayoría de ellas han ido encaminadas a trabajar aspectos puntuales que pretendían únicamente resolver necesidades identificadas como básicas y de manera aislada entre sí (organización de las rutinas diarias, creación de ambientes adecuados, comunicación y lenguaje, autonomía) en estos trastornos y sobre todo sin la perspectiva de una aproximación clínica de la propia metodología de la intervención como clave de la evolución del niño. SMARTIA pretende cubrir las necesidades del colectivo que engloba al niño y no persigue sólo sus necesidades específicas del desarrollo.

Así pues, desde el punto de vista de la intervención, **SMARTIA** resulta altamente innovador ya que permitirá generar una **metodología activa de intervención multidisciplinar basada en la globalidad**, es decir, que abarque la totalidad de las áreas de influencia de las personas afectadas, facilitando también estrategias de intervención a sus familiares, con el objetivo de reducir el impacto que dichos trastornos ocasionan en el ámbito familiar. Todo ello **partiendo de una línea base** que posibilite al mismo tiempo objetivar los avances a través de una evaluación continua del niño y siendo lo suficientemente amplio, flexible y novedoso como para facilitar la elaboración de programas pseudoindividualizados de intervención.

La plataforma permitirá superar tres de las barreras más importantes que existen hoy en día en la intervención de los niños con TEA:

1. La **validación objetivable de los resultados partiendo de una línea base**.
2. Ofrecer una herramienta que permita la **perfecta coordinación para una intervención multidisciplinar** que implique y mantenga enlazadas todas las áreas de trabajo, personas o estamentos que tienen contacto con el niño.
3. Un sistema capaz de **adaptarse dinámicamente a las capacidades y necesidades individuales de cada niño** con el fin de aprovechar al máximo su trabajo y repercuta de forma positiva en su evolución.

Para ello, dedicamos una fase inicial a documentación e investigación en el campo del TEA, así como en líneas de trabajo terapéutico con tecnologías y toda aquella información preparatoria para trabajar la ergonomía e inteligencia artificial, explorando las posibilidades conocidas aplicables al proyecto.

La segunda fase se dedicó a las especificaciones y el diseño de las herramientas que conforman la plataforma SMARTIA. Trabajamos primero las cuestiones referentes a la metodología de intervención, protocolos y técnicas a aplicar, diseño de la línea base con sus más de trescientos indicadores, parámetros objetivables para medirlos a posteriori mediante algoritmos autoadaptativos que modificaran dicha línea base, etc. En segundo lugar se definen las especificaciones del catálogo de aplicaciones de intervención y de la plataforma TIC de gestión, persiguiendo la perspectiva de 360º

definida en los objetivos generales del proyecto. Tras una fase de desarrollo procedemos a realizar los estudios de usabilidad y ergonomía para realizar los cambios hasta la versión final.

SMARTIA es una **plataforma tecnológica al servicio de los profesionales** del ámbito de la neuropsicología y la educación que plantea una intervención global de 360° alrededor del niño. Integra una potente herramienta de gestión de la información e intervención con los pacientes que facilita el trabajo de profesionales, terapeutas, educadores, familiares, así como de las organizaciones que atienden a niños con trastornos del espectro autista TEA u otras alteraciones del neurodesarrollo.

El sistema se caracteriza por partir de una **exhaustiva definición de competencias** recogidas en un cuestionario de línea base compuesto por más de trescientos indicadores, los cuales engloban totalmente las competencias del desarrollo de un niño. Según los resultados obtenidos en cada competencia, **el sistema propondrá un plan de trabajo con unos objetivos** concretos e individualizados, basándose en los **puntos fuertes y áreas de mejora del niño**.

A partir de estos resultados, el terapeuta podrá **diseñar sesiones de intervención** utilizando paneles de anticipación en los que puede incluir las actividades de SMARTIA que están vinculadas a los indicadores de la línea base y son evaluadas de manera objetiva. También dispone de una **herramienta para el trabajo de la socio-comunicación** mediante la creación propia de historias sociales, editables y compartidas con otros terapeutas y con las familias.

El terapeuta podrá **consultar el estado y evolución de la intervención** en todo momento, solicitando **informes con datos objetivos** obtenidos de la intervención durante las sesiones.

SMARTIA está pensado para que la familia, el centro educativo y otros agentes participen en esta intervención global y puedan estar en comunicación directa con el terapeuta mediante el muro personal, entrenar en casa con las actividades y utilizar la herramienta de socio-comunicación para trabajar situaciones sociales o trabajar anticipación ante determinadas situaciones. Todo ello en un entorno colaborativo en el que se compartirán los recursos utilizados con el niño para que todos los agentes trabajen en la misma dirección.

La plataforma pretende ofertar una **forma rigurosa y fiable de evaluación, programación e intervención** con estas personas, midiendo en todo momento el efecto del trabajo realizado y aportando a los profesionales informes fundamentados y estrategias de intervención. Ofrece una **potente herramienta de gestión de la información e intervención de los pacientes** que facilita el trabajo de las organizaciones que atienden a niños TEA y otras alteraciones del neurodesarrollo permitiendo ver el estado y evolución de la intervención en todo momento con datos objetivos obtenidos de la intervención durante las sesiones.

3 Taller creativo: arte digital para personas con TEA y discapacidad intelectual.

María José Carpintero Díez, María Barzana Prieto, Sandra Casanova Herrera, Estela Gallego Murillo, Rocío García Pascual, Laura del Río (Autismo León)



ARTE DIGITAL

3. De dónde surge la idea/tema.

Las nuevas tecnologías suponen un medio de aprendizaje visual que aumenta la motivación y atención de los alumnos con TEA, de fácil aprendizaje y manejo por parte de los chicos. Estas ventajas son la base para la creación del taller de Arte Digital como una forma de trabajar objetivos de la competencia cultural y artística que en muchos de los alumnos de centro no son de interés. La pizarra digital táctil es el medio seleccionado para realizar el taller grupal. Debemos recordar que el desarrollo integral de la persona implica el explorar sus metas personales y garantizar las mismas oportunidades para conseguirlas. El desarrollo de uno de los talleres grupales de forma digital programada y estructurada aporta un entorno adaptado y visual donde el alumno con TEA puede focalizar su atención y poner en marcha las habilidades comunicativas, sociales y cognitivas. Igualmente puede ayudar a alumnos con TEA a comprender y generalizar aprendizajes y uso de su SAAC.

Es importante hacer accesible los contenidos educativos, los alumnos con TEA que pueden aprender del arte si se adaptan todos los recursos y entornos y se dirigen hacia una meta común.

4. Planteamientos.

En el desarrollo de la actividad nos planteamos trabajar aspectos relacionados con el arte a través de pintores relevantes de la historia.

Objetivos:

- Desarrollo de la competencia comunicativa de los alumnos con TEA a través de la generalización del SAAC del alumno en la tablet:
 - Generalización e incremento de vocabulario cultural y artístico.
 - Generalización fase de petición en otros contextos y con otros materiales.
 - Generalización fase de comentarios: Veo, huelo, escucho.
- Fomento de la competencia cultural y artística:
 - Reconocer obras famosas, sus autores y rasgos característicos de su obra.
 - Experimentar diferentes recursos artísticos y sus sensaciones en su cuaderno de trabajo individual: Collage, óleo, acuarela, pastel.
 - Escala cromática y mezcla de colores.
- Reforzar conceptos cognitivos adquiridos por los alumnos:
 - Reconocimiento de partes del cuerpo: autorretrato y retrato
 - Reconocimiento de elementos de la naturaleza: paisajes

- Conceptos espaciales: dentro-fuera, arriba-debajo, izquierda-derecha.

Se divide a los alumnos en grupos de tres, adaptando los contenidos de la presentación a la edad y nivel de los alumnos.

Cada trimestre se selecciona un pintor y obra importante sobre el que se sustentan las actividades:

Temporalización 1º trimestre:

NOVIEMBRE	Familiarización de los niños a la pizarra digital táctil. Selección de los cuadros de uno de los pintores (Picasso) Elaboración del cuento y las actividades concretas de este autor. Elaboración del cuaderno de cada alumno.
DICIEMBRE	Realización del taller con los alumnos dos veces por semana.

Temporalización 2º trimestre:

ENERO	Selección de los cuadros del pintor seleccionado para este trimestre (Miró) Elaboración del cuento y las actividades concretas del autor. Elaboración del cuaderno de cada alumno.
FEBRERO/ MARZO	Realización del taller de Miró con los alumnos dos veces por semana.

Temporalización 3º trimestre:

ENERO	Selección de los cuadros del pintor seleccionado para este trimestre (Velázquez) Elaboración del cuento y las actividades concretas del autor. Elaboración del cuaderno de cada alumno.
FEBRERO/ MARZO	Realización del taller de Velázquez con los alumnos dos veces por semana.

5. Metodología.

Los grupos propuestos fueron de 3 alumnos en sesiones de 30 minutos cada grupo.

La elaboración del taller tiene su base en la enseñanza estructurada del programa TEACCH. De ese modo el primer paso fue estructurar el espacio. Estructuramos el espacio de forma que las mesas se situaran en forma de “u” fomentando la interacción entre ellos y la atención a la información visual de la Pizarra Digital.

La temporalización de cuando se realiza en taller se indica siempre en el horario de cada alumno con el pictograma seleccionado para esta actividad.

El taller esta guiado por una secuencia visual que anticipa a los alumnos las actividades que realizaremos a lo largo del taller.

Secuencia de Actividades: El taller será guiado en la pizarra digital a través de una presentación y se desarrollará en un bloque de contenidos por trimestre:

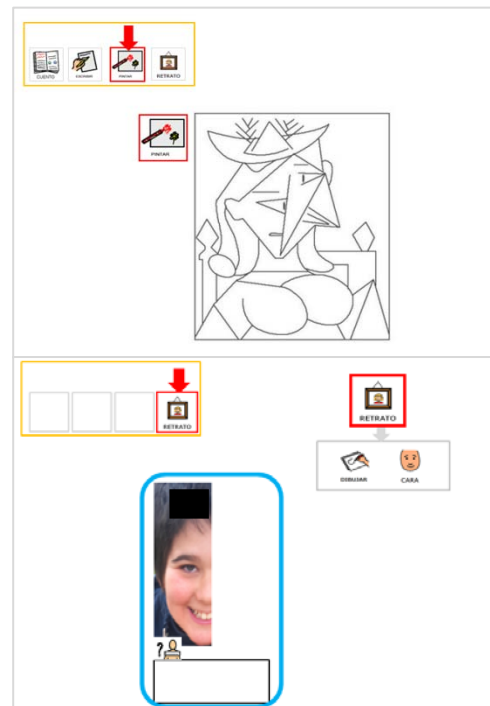
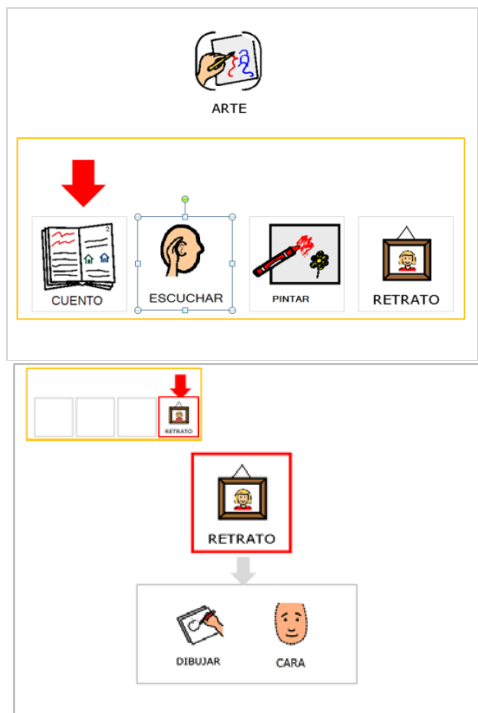


Cada bloque es dirigido por un pintor famoso: Primer trimestre Picasso, Segundo Trimestre Miró y Tercer Trimestre Velázquez. En cada bloque el alumno dispondrá de un cuaderno individual de trabajo y se trabajará sobre un pintor y su obra. En la presentación de la pizarra se monta la secuencia de la sesión. Semanalmente se trabaja con uno de los cuadros del pintor y a través de él realizamos diferentes actividades:



- Puzzle de la obra.
- Buscar detalles.
- Pintar guiándonos por ese modelo.
- Escuchar la música asociada a los colores.

Ejemplos de algunas diapositivas de la presentación:



En la parte superior izquierda la actividad que se está realizando está más marcada usamos así la “claridad visual” que ayude a los alumnos a centrarse en cuál es la tarea que han de realizar.

6. Conclusiones.

Tras la realización del taller se observa:

- Aumento de la motivación y atención de los alumnos.
- Mayor capacidad de aprendizaje, generalización y disponibilidad ya que el soporte permite un mayor almacenamiento de imágenes y pictogramas.
- Uso generalizado de su SAAC en diversas situaciones, contextos y actividades.
- Fomento de la interacción social así como prerrequisitos de atención conjunta, contacto ocular y señalado.
- Adquisición de habilidades críticas de comunicación como son la petición de deseos y necesidades, rechazar, pedir ayuda y pedir descanso.
- Aumento de los intereses de ocio y motivación.
- Mejora de la atención hacia la actividad.
- Señalado y comunicación a través de imágenes.
- Incremento del vocabulario tanto comprensivo como expresivo.
- Mejora del vínculo con el adulto

7. Sistema de evaluación.

La evaluación se realizará trimestralmente mediante registros de actividad de los criterios de evaluación y la observación semanal.

Criterios de evaluación

Criterio Comunicativo y Social:

Generalización e incremento de vocabulario cultural y artístico.

Generalización fase de petición en otros contextos y con otros materiales.

Generalización fase de comentarios: Veo, huelo, escucho.

Uso de la tablet, signos, o lenguaje oral para pedir de forma espontánea los materiales necesarios en la actividad.

Uso de la tablet, signos o lenguaje oral para comentar los cuadros presentados.

Criterio Cultural y Artístico:

Reconocer obras famosas, sus autores y rasgos característicos de su obra.

Experimentar diferentes recursos artísticos y sus sensaciones en su cuaderno de trabajo individual: Collage, óleo, acuarela, pastel.

Escala cromática y mezcla de colores.

Emparejamiento de la fotografía del pintor con sus cuadros así como rasgos identificativos de su obra.

Identificación de un pintor y sus cuadros frente a otro.

Realizar a lo largo del curso al menos 4 sesiones de cada recurso: óleo, acuarela, pastel y collage combinadas con otras más comunes.

Identificación de los colores básicos

Identificación del resultado de mezclar colores básicos

Criterio Cognitivo:

Reconocimiento de partes del cuerpo: autorretrato y retrato

Reconocimiento de elementos de la naturaleza: paisajes

Conceptos espaciales: dentro-fuera, arriba-debajo, izquierda-derecha.

Realización autónoma las tareas cognitivas propuestas:

- Reconocimiento de partes del cuerpo.

- Autoidentificación de partes de la cara.

- Identificación de elementos de la naturaleza en los paisajes: árboles y flores, agua y cielo.

- Colocar los elementos de un paisaje y/o un retrato para completarlo según las instrucciones.

Criterio de Tratamiento de la Información y Competencia Digital:

Seguimiento de secuencia visual en pizarra y en el cuaderno de trabajo.

Manejo del lápiz de la pizarra para la realización de algunas actividades

Realización de las actividades propuestas del cuaderno de trabajo individual.

Guía de la presentación en la pizarra.

6.1 Material bibliográfico

- División TEACCH. Manual de currículo del método de enseñanza TEACCH. Curso CAE.
- Frost, L., Bondy, A. (2002). El manual de PECS (Picture Exchange Communication System). El sistema de comunicación por intercambio de imágenes. Segunda edición. Estados Unidos, Pyramid.
- Linda A. Hodgdon, M.ED, CCC-SLP. (2002) Estrategias Visuales para Mejorar la Comunicación. QuirkRoberts Publishing.
- Mesibov, G., Howley, M. (2010). El acceso al currículo por alumnos con trastornos del espectro del autismo: uso del Programa TEACCH para favorecer la inclusión. Gerardo Herrero, Universidad de Valencia.
- Página web de la División TEACCH. www.teacch.com.
- Peeters, T. (2008). Autismo: De la comprensión teórica a la intervención educativa. Gerardo Herrera, Universidad de Valencia
- Referencias Legislativas
- Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (BOE del 4)
- DECRETO 122/2007, 27/12, por el que se establece el currículo del segundo ciclo de la Educación Infantil en la Comunidad de Castilla y León.
- DECRETO 40/2007, de 3/05, por el que se establece el Currículo de la Educación Primaria en la Comunidad de Castilla y León.

Experiencias. Análisis de casos únicos

4 Empoderamiento de los apoyos naturales.

Andrea Rodríguez Poveda, Berta Salvadó, Mariona Clofent (Centro de Orientación Asistencia Desarrollo Integral, COADI)

El planteamiento de esta intervención surge de la necesidad de dotar de recursos y herramientas a las personas que interactúan en los contextos comunitarios de las personas con TEA. De dicha necesidad también se manifiesta el deseo de hacer un proceso de empoderamiento de una manera sistemática y con fases estructuradas que guíen el proceso. Para ello se utilizó el modelo de empoderamiento de padres del método Hanen (4P Teaching-LearningCycle).

En este caso concreto partimos de la necesidad de intervenir en los problemas conductuales que presentaba una persona con TEA en los trayectos del autocar escolar. En el transporte escolar el adulto de referencia era un monitor que no tenía conocimientos ni experiencias previas con personas con TEA.

Se puso en marcha un plan de apoyo conductual positivo para reducir las conductas problemáticas, pero debido a la complejidad técnica que requiere llevar a cabo este tipo de planes de apoyo, se decidió realizar de manera paralela un proceso de empoderamiento del monitor del autocar.

La metodología empleada se basó en el (4P Teaching-LearningCycle) del método Hanen que consiste en cuatro fases en las que se acercan los conocimientos y estrategias a la persona en el papel de apoyo, se ayuda a llevar dichos conocimientos a la práctica, planificarlos y finalmente interiorizarlos en su rutina diaria.

Fases:

- Preparar: (introducir el aprendizaje, activar los conocimientos previos, dar razones para aprender y enlazarlo con la situación presente).

En esta fase trabajamos las ideas previas y atribuciones que tenían los monitores con respecto a la conducta problemática del usuario.

Se utilizaron instrumentos adaptados para recoger información sobre creencias causales de las conductas problemáticas y emociones y percepción de auto-eficacia: – TheChallengingBehaviourAttributionsScale (CHABA) (Hastings, 1997) – EmotionalReactions to ChallengingBehaviourscales (Mitchell y Hastings, 1998) – DifficultBehaviourSelf-Efficacyscale (Hastings, 2001).

En esta primera parte observamos que muchas de las estrategias empleadas por los monitores del servicio no eran eficaces (castigo negativo: como pérdida de refuerzo ej: no poder mirar revistas durante el trayecto o amenazas)eran ineficaces porque partían de supuestos erróneos como que “el alumno lo hace porque quiere o tiene comportamientos inadecuados para llamar la atención”.

Estos tópicos sobre las atribuciones de la conducta del alumno se pudieron detectar a través de los cuestionarios y abordar de una manera más objetiva para pasar a la siguiente fase.

- Actualidad: (resumir lo que las buenas prácticas y la evidencia dicen, a partir de las evidencias construir ideas, conocimiento, explicaciones y ejemplos de lo que se debe hacer, mantener a la persona implicada a través de la interacción).

En la fase de Actualidad proporcionamos al personal de referencia del autocar información sobre el origen de los problemas de conducta, explicaciones del por qué de los comportamientos del usuario utilizando el análisis funcional de la conducta, y explicaciones causales sobre las conductas problemáticas más plausibles como las dificultades asociadas al TEA y no la voluntariedad del sujeto sobre esas conductas.

Una vez abordadas las ideas previas del personal se les proporciono formación sobre estrategias reactivas y proactivas para hacer frente a los problemas conductuales en el transporte escolar.

- Práctica: (darle un tiempo para llevar a cabo las estrategias enseñadas en situaciones cotidianas)

Una vez proporcionadas las estrategias más adecuadas para llevar a cabo el plan de apoyo conductual positivo con el usuario, se realizaron dos sesiones de role-play en las que se practicaron las técnicas a emplear por los monitores.

- Sesión de técnicas reactivas ¿Qué hacer si hay problemas de conducta?
 - Inmovilización física de una manera segura y respetuosa con la persona, solo si emite conducta auto o hetero-agresivas que ponen en riesgo su salud o la de los demás.
 - Extinción: ignorar comportamientos que no ponen en riesgo a ninguno de los presentes (gritar, tirar papeles, empujar las sillas cercanas a él)
 - Reconducir a una conducta apropiada si hacer referencia a lo que él hace en ese momento (cuando se quita el cinturón de seguridad ayudarle o volvérselo a colocar sin reñirle, ni forcejear)
- Sesión de técnicas proactivas ¿Qué quiero que haga el alumno ante esta situación en un futuro?
 - Reforzar positivamente cuando presenta una buena conducta.
 - Apoyos visuales que le informan y recuerdan que comportamiento debe tener (en el autocar sentado y en silencio)
 - Libreta de comunicación para pedir agua, revistas o música en el autocar.
 -
- Personalizar: (crear un plan de ejecución teniendo en cuenta el día a día de la persona con TEA en el transporte escolar y como poder aplicar las estrategias enseñadas dentro de esa rutina diaria)

En esta fase se personaliza todo lo aprendido anteriormente a la situación del alumno y del personal de apoyo en el contexto del transporte escolar.

Se realiza un plan en el que los monitores del autocar destacan los momentos del viaje en los que deben aplicar cada estrategia aprendida y cómo afrontar imprevistos o situaciones poco comunes que también pueden desencadenar problemas de conducta (días de lluvia, tráfico denso...)

Conclusiones

El proceso de empoderamiento del personal de apoyo del transporte escolar tuvo una duración de un mes de implementación y un curso escolar de seguimiento.

Las creencias y atribuciones del personal de apoyo fueron revaloradas tras finalizar el proceso de empoderamiento y se pudo comprobar que habían incorporado nuevos conceptos así como nuevas relaciones causales y explicaciones para las conductas desafiantes en personas con TEA y discapacidad intelectual.

El haber modificado sus atribuciones sobre los problemas de conducta se reflejaba en una manera de intervenir ante los mismos, con más empatía, respeto y con estrategias proactivas más que las reactivas.

Tras el proceso de empoderamiento el personal de apoyo también se percibía más eficaz a la hora de prevenir y abordar problemas de conducta.

Gracias a la colaboración de los monitores y el conductor del autocar escolar el usuario con TEA pudo continuar usando este servicio.

Las conductas problemáticas se redujeron sustancialmente durante los primeros meses y al final de curso el alumno ya no presentaba problemas de conducta en este contexto.

Instrumentos de evaluación:

- Instrumentos adaptados para recoger información sobre creencias causales de las conductas problemáticas y emociones y percepción de auto-eficacia:
 - The Challenging Behaviour Attributions Scale (CHABA) (Hastings, 1997)
 - Emotional Reactions to Challenging Behaviour scales (Mitchell y Hastings, 1998)
 - Difficult Behaviour Self-Efficacy scale (Hastings, 2001)
- Instrumentos para medir la intensidad y frecuencia de conductas repetitivas: REPETITIVE BEHAVIOR SCALE - REVISED (RBS-R)
- Método observacional de registro conductual: análisis funcional de la conducta.

○

Bibliografía

Hanen Early Language Program. (2013): *Summary for Helping Adults learn It Takes Two to Talk* Making Hanen Happen Leaders Guide.

The Challenging Behaviour Attributions Scale (CHABA) (Hastings, 1997)

Emotional Reactions to Challenging Behaviour scales (Mitchell y Hastings, 1998)

Difficult Behaviour Self-Efficacy scale (Hastings, 2001)

BUELGA, S. (2007): *El empowerment la potencia del bienestar desde la psicología comunitaria*. M. Gill.

LA VIGNA, G.W. (1.986): *Alternatives to Punishment: Solving Behavior Problems with Non-aversive Strategies*. Irvington Publishers, Inc. New York, NY. 10028.

NOVELL, R., RUEDA, P. y SALVADOR, L. (2002): *Salud Mental y Alteraciones de la conducta en las Personas con Discapacidad Intelectual. Guía Práctica para Técnicos y Cuidadores*. Colección FEAPS, Madrid.

Lam, K.S.L. (2004). *The Repetitive Behavior Rating Scale - Revised: Independent validation and the effects of subject variables*. Unpublished doctoral dissertation, The Ohio State University, Columbus.

Autores

Rodriguez Poveda, Andrea. Centro Coadi, psicóloga

Salvadó Salvadó, Berta. Centro Coadi, neuropsicóloga

Clofent Torrentó, Mariona. Centro Coadi, logopeda

Coadi

Ronda Universitat 17, pral 3º 08007 Barcelona Telf.: 93.272.67.28 coadiscp@copc.es

5 Taller de juegos de mesa adaptados.

Sandra Casanova Herrera, Rocío García Pascual, Estela Gallego Murillo, Laura del Río González (Autismo León)

¡JUEGOS DE MESA!

De dónde surge la idea/tema

La idea de adaptar juegos de mesa surge de las dificultades de acceso a los juegos que podemos encontrar en las diferentes tiendas especializadas, tanto por parte de los profesionales del centro como por los familiares de nuestros alumnos que adquieren o les regalan juegos sencillos, y sin embargo sus hijos no llegan a jugar con ellos de forma autónoma debido problemas en la comprensión y planificación. A través de las adaptaciones necesarias en base a sus intereses y habilidades, los juegos de mesa se pueden convertir en una herramienta para fomentar actividades de ocio inclusivo para personas con TEA ya que son una combinación entre lo lúdico y lo didáctico en formato grupal.

Surge así la idea de comprar juegos con materiales muy llamativos y apropiados para el momento evolutivo de nuestros alumnos y dotarlos de las ayudas visuales y la estructuración necesaria para garantizar la comprensión del desarrollo del juego, las normas, el objetivo y la toma de turnos. Además otorga a nuestros alumnos la posibilidad de elegir una herramienta de ocio que se adapta a infinidad de contextos, pudiéndolo trasladar a la familia y amigos.

Planteamientos

Objetivos El objetivo final es que nuestros alumnos aprendan a jugar a los diferentes juegos de mesa y estos se conviertan en una alternativa de ocio más para realizar con su familia y otros niños con o sin TEA.

A través de la adaptación garantizamos el acceso a los juegos de mesa de las diferentes editoriales, ya que son a los que juegan sus hermanos y primos; normalizando de este modo el material.

Del mismo modo consideramos vital el facilitar a las familias la adquisición de juegos para regalar a sus hijos con TEA y el posterior uso de ellos, dándoles formación de cómo adaptar los juegos, y por supuesto ofreciéndoles la posibilidad de traerlos al centro para que los profesionales se lo adapten.

Al elegir un juego de mesa tenemos en cuenta:

– El niño o grupo de niños a los que va dirigido; si el juego se adapta a sus habilidades que tiene que poner en marcha para jugar son adecuadas a los objetivos planteados en su plan de trabajo individual. Por ejemplo un alumno que está aprendiendo la habilidad crítica de esperar, y en este momento está esperando con un pagaré de puntos unos 30", no podemos plantearnos jugar con él a un juego en el que no podamos controlar un tiempo de espera parecido al que tolera.

- Ofrecer ayudas adaptadas a sus habilidades cognitivas y tener en cuenta la retirada de forma paulatina de estas ayudas.

- Que el juego tenga un principio y fin claros, las actividades que realiza el alumnado con TEA deben tener la estructura adecuada que les muestre cuando se inicia la actividad y que han de hacer en este inicio y que se espera de ellos para concluirla.



En este juego (Little circuit) se ve un tablero de iniciación para un alumno pequeño que de momento sólo reconoce el color amarillo, el INICIO es colocar las fichas sobre el igual en el cuadrado de la izquierda, y el FIN al llegar al cuadro de la derecha.

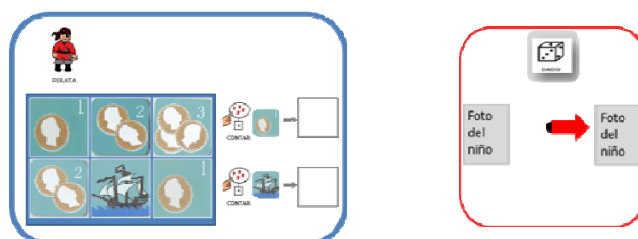
Metodología.

Adaptamos los juegos de mesa partiendo de la metodología específica para las personas con TEA basada en la Enseñanza Estructurada del programa TEACCH, Habilidades Críticas de Comunicación y en las necesidades de apoyo que presenta el niño o grupo al que va dirigido.

Dentro de la filosofía de enseñanza que nos propone el programa, creamos situaciones y ambientes que favorezcan la comunicación, por lo que el sistema de comunicación de los niños debe de estar muy presente en el juego, de tal modo que plantearemos y crearemos momentos en los que se favorezcan los intercambios comunicativos en el desarrollo del juego, con el objetivo de que con el paso del tiempo pasen a ser espontáneos.

Por ello a la hora de adaptar el juego tenemos en cuenta:

- *Dotarlo de estructura clara*, es decir, la forma en que colocamos los materiales del juego, disminuyendo la estimulación visual no efectiva que pueda distraer la atención de los alumnos y resultar molesta. Como bien sabemos una estructura del juego limpia ayuda a los alumnos a saber qué actividad están haciendo, y que se espera de ellos.



Ofrecer un lugar visualmente claro sobre el cual colocar las fichas que va ganando en el desarrollo del juego, o sobre dónde debe tirar el dado; marcando además la persona que está en el turno de tirada.

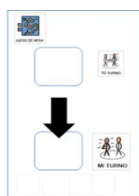
- Usar una *secuencia visual*, ayudando a los participantes de este modo a saber que actividades tendrán lugar durante el desarrollo del juego y en qué orden. Una buena secuencia ayuda al niño a aprender el desarrollo del juego, a aprender a recordar los

pasos del juego, favorece su participación de forma autónoma, le ayuda a controlar su propia conducta.



Aquí se ven dos tipos de secuencia, la primera para dar la vuelta al pictograma al finalizar la acción y la segunda, para ticar. Las secuencias están adaptadas al nivel de comprensión de cada alumno.

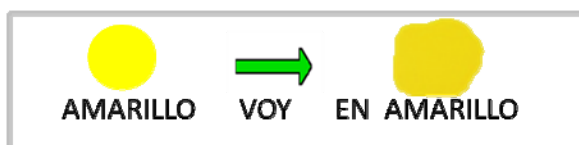
- En el juego también tenemos en cuenta el *sistema de trabajo*, es decir como organizamos de forma sistemática el desarrollo del juego, para que conforme el alumno vaya adquiriendo su aprendizaje ir retirando de forma progresiva las ayudas que le ofrecemos.



Por ejemplo los turnos, siempre son tomados en el mismo sentido, además los marcamos de forma visual.

- La *información visual* que ofrecemos proporciona al participante del juego la información necesaria sobre cómo llevar a cabo el juego, cómo usar los materiales necesarios en el juego. Teniendo en cuenta que las habilidades visuales de las personas con TEA suelen superar con creces las habilidades de lenguaje receptivo, la información visual puede ser de gran ayuda a la hora de mejorar la comprensión y de ayudar a los alumnos a llevar a cabo el juego. Al ofrecer información visual sobre el juego en cuestión, debemos de tener en cuenta la “claridad visual”, para atraer la atención del alumno a la información significativa o importante. A través de una buena “organización visual” de los materiales y elementos del juego destacamos el centro de atención del juego e identificamos la información más significativa a la que deben prestar atención, clarificando de este modo el trascurso del juego.

A través de las instrucciones visuales les ofrecemos la información de cómo proceder en el trascurso del juego, de este modo practicamos y consolidamos de forma independiente las habilidades que se han enseñado previamente, ayudando a generalizarlas a juegos similares.



Esta instrucción visual da al alumno del ejemplo anterior la explicación de que cuando en el dado toca el color amarillo debemos de ir por el camino amarillo.



Para el juego de “Veo ¿Qué ves?” de Diset, se crea un guión de preguntas para que ayude a los alumnos con más dificultades de abstracción e imaginación a realizar las preguntas a sus compañeros.



Para el juego de Woofy se crea una adaptación de las instrucciones de juego, explicando que hacer según nos toque en el dado y como salvar a los compañeros que caigan en la olla del lobo.

– Pequeñas rutinas de juego, en algunos casos, a los alumnos les beneficia crear una rutina de inicio y/o fin del juego, que pueden ser una canción o un cuento relacionado con el mismo.

De igual modo tenemos en cuenta estrategias de enseñanza como el aprendizaje sin error del juego ofreciendo las ayudas necesarias para ello que a posteriori iremos retirando, encadenamiento hacia atrás de los aprendizajes, espera estructurada favoreciendo la iniciativa comunicativa y de ejecución por parte del alumno, asegurándonos la generalización del uso del juego a diferentes contextos y personas.

Se ha creado en el centro un Taller de juegos de mesa para una de las jornadas de tarde. Por el taller pasan todos los alumnos y los juegos que usan cada grupo están adaptados a cada uno de ellos.

Proceso de aprendizaje

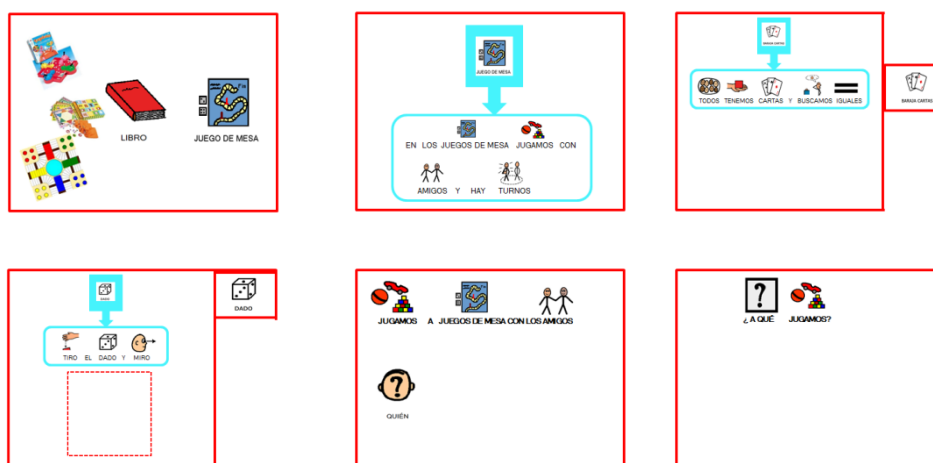
Introducción en la sesión de trabajo uno a uno para un aprendizaje más individualizado.

Una vez que el alumno comienza a ser más autónomo en el juego se introduce en el taller para jugar junto a sus compañeros.

Cuando el juego está adquirido con un compañero, la familia participa en una de las sesiones y se lo lleva de fin de semana para poder jugar en casa y compartirlo también con los hermanos.

El TALLER DE JUEGOS DE MESA está organizado a nivel de estructura física por estaciones, de este modo favorecemos el movimiento de los niños dentro del aula cuando cambian de un juego a otro. Cada estación es un juego, suele haber una o dos estaciones dependiendo del grupo de niños y los tipos de juegos. En cada una de las estaciones hay un panel visual que indica que juego hay en esa estación.

El Taller tiene una rutina de inicio, en el que damos una breve explicación de lo que son los juegos de mesa:



En la explicación se cuenta en que consiste cada uno de los juegos, juegos de cartas, de dado, juegos de ruleta, vemos los compañeros con los que vamos a jugar y les saludamos y montamos la secuencia de juegos de la tarde.

Conclusiones

Consideramos muy favorable para el ámbito del ocio de las personas con TEA la adaptación de materiales normalizados como son en este caso los juegos de mesa que encontramos en las tiendas, facilitando de este modo el juego en grupo y con los hermanos/as de nuestros alumnos.

Observamos un avance en la incrementación de la autonomía en el juego por parte de nuestros alumnos desde que iniciamos el proyecto, así como una mejora por parte de los profesionales en la adaptación e incrementación de nuevos juegos.

- Cada alumno participa en un taller de juegos de mesa adaptado un día a la semana.
- Un grupo de alumnos juega a uno de los juegos "el lince" de forma autónoma con las ayudas.
- Se han adaptado nuevos juegos en diferentes actividades para cada alumno.
- Se ha planificado la evolución del taller: el centro cuenta con nuevos juegos que están en proceso de adaptación para introducirlos en el curso 2014-2015.

Sistema de evaluación

Cada alumno tiene en su Plan de Trabajo Individualizado los objetivos concretos del aprendizaje del Taller de juegos de mesa, o de un juego concreto dependiendo del caso, realizamos evaluación a través de registros sistemáticos.

JUEGO DE MESA VEO VEO					
ALUMNO: OBJETIVOS INDIVIDUALES DE APRENDIZAJE:		CON AYUDA DEL ADULTO Y AYUDAS VISUALES.	CON SUPERVISI ÓN DE ADULTO Y AYUDAS VISUALES	SÓLO CON AYUDAS VISUALES	DE FORMA AUTÓNOMA
DESCRIBE	- Selecciona las preguntas por categoría				
	- Deshecha las opciones que se van descartando con las preguntas				
	- Selecciona las posibilidades de acierto entre varias.				
ADIVINA	- Describe de forma adecuada el objeto que ve.				
	- Contesta si o no a las preguntas descriptivas del objeto que ve				
	- Tolera los tiempos que necesitan los compañeros para pensar.				

Del mismo se evalúa la funcionalidad del Taller o la adaptación del mismo a las necesidades y peculiaridades de cada grupo en particular, realizando las modificaciones para su mejora que sean pertinentes, así como las adaptaciones necesarias de cara a la generalización.

Materiales bibliográficos

- El acceso al Currículo para alumnos con TEA. Programa TEACCH
- Autismo: de la comprensión teórica a la intervención educativa. Theo Petters.
- Autismo con Discapacidad Intelectual Grave. Rita Jordan.

6 La tecnología de detección emocional en el apoyo a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

Pako Mendizabal (Uliazpi)

Se presenta el fruto de una colaboración entre una entidad que se dedica al desarrollo de tecnología social (Tecnalia) y otra (Uliazpi) que proporciona apoyos y servicios a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID). Este tipo de trabajo conjunto permite ofrecer una tecnología innovadora y verdaderamente centrada en la persona que satisfaga sus necesidades reales en sus entornos naturales. En esta comunicación se presenta un sistema de detección emocional (Sentient) que puede facilitar la labor de la persona de apoyo a la hora de reconocer e intervenir sobre las situaciones que promueven el bienestar o el malestar de personas que no lo pueden comunicar con sus propios medios. El sistema Sentient recoge la información de la Variabilidad del Ritmo Cardíaco (VRC) utilizando un pulsímetro que la transmite vía Bluetooth a un teléfono móvil que la procesa mediante un algoritmo informático que mide la intensidad y valencia de la emoción en el momento en que ésta ocurre. De esta forma se puede supervisar en tiempo real la valencia del estado emocional de la misma a través de la pantalla del móvil. Esto le permite intervenir, si es necesario, para, por ejemplo, intentar disminuir o aliviar una emoción negativa. El sistema, por tanto, permite evaluar el nivel de bienestar de la persona en cada situación contribuyendo así a evaluar su calidad de vida. Permite, asimismo, identificar aquellas situaciones o estímulos que pueden provocar estrés o emociones negativas intensas en la persona con el fin de prevenir o intervenir con inmediatez ante la posible aparición de conductas problemáticas (agresiones, autolesiones, etc.).

7 Experiencia de un alumno con síndrome de Asperger en la etapa de educación secundaria obligatoria.

Cristina Bautista Pacheco, Carmen Márquez Mariscal (Equipo de Orientación Educativa Especializado de TEA de Málaga)

INTRODUCCIÓN-JUSTIFICACIÓN DEL TRABAJO: de dónde surge la idea.

La idea surge a raíz de la demanda realizada al Equipo Especializado de TEA por parte de un instituto para evitar el abandono escolar definitivo de un alumno de quince años que cursaba 4º de Educación Secundaria Obligatoria con Necesidades Educativas Especiales asociadas a TEA (Síndrome de Asperger).

La asistencia del alumno al centro, durante esta etapa escolar ha sido irregular, debido a las características comportamentales manifestadas que se describen a continuación:

- Dificultades en la relación con sus iguales
- Rigidez cognitiva
- Comportamiento obsesivo
- Crisis de ansiedad
- Violencia en el ámbito familiar
- Poco tolerante
- Sensibilidad a los cambios de temperatura, especialmente al frío
- Le genera tensión no poder entender a los grupos. Para él *“estar con un grupo de diez personas, es como atender a diez ordenadores a la vez”*
- Sentido de la justicia exacerbado
- Le molestan los ruidos
- Le gustaría aprender a socializarse, ya que *“el ser Asperger no le deja tiempo para socializarse”*
- Su interés principal es el estudio y sacar buenas notas para estudiar Ingeniería Informática y Doctorarse en Inteligencia Artificial.

El alumno muestra preocupación por sus características personales, sus posibilidades y su futuro.

La experiencia se basa en el PLAN CENTRADO EN LA PERSONA (PCP). Esta metodología pretende que la persona, con el apoyo de un grupo de personas significativas para ella, formule sus propios planes y metas de futuro, así como las estrategias, medios y acciones para ir consiguiendo avances y logros en el cumplimiento de su plan de vida personal.

PLANTEAMIENTOS

Nos planteamos colaborar con el centro y la familia prioritariamente en la adaptación y asistencia regular al centro escolar después de continuados fracasos de otras medidas educativas de atención a la diversidad propuestas con anterioridad.

Antecedentes:

La familia informa de las primeras sospechas cuando el alumno estaba en la escuela infantil. Acuden a la Unidad de Salud Mental infanto- Juvenil (USMI-J) donde lo diagnostican de TEA (Síndrome de Asperger) y de un trastorno ansioso-depresivo en diciembre de 2008. En estos momentos presentaba alteraciones emocionales y problemas de conducta en el hogar muy graves, siendo muchas veces la situación insostenible. Actualmente está en seguimiento en la USMI-J y tiene prescrito tratamiento farmacológico.

El alumno se incorporó al IES en el curso 2010-11 donde comenzó asistiendo con regularidad hasta el final del primer trimestre que empezó a mostrar síntomas de ansiedad e incluso tuvo que ser hospitalizado. En el segundo trimestre la asistencia fue irregular, por lo que se decidió adaptarle el horario de asistencia a clase, lo que se cumplió sólo de forma parcial. No obstante, realizó los exámenes y aprobó todo menos la 2ª lengua extranjera (francés).

Desde entonces se han empleado diferentes estrategias para conseguir la asistencia del alumno al centro siguiendo un horario adaptado, pero todas ellas fracasaron asistiendo solo a los exámenes y sin tener ningún contacto con sus compañeros de clase. La familia aporta informe de la psiquiatra que atiende al alumno informando que éste presentaba en ese momento un estado de abatimiento intenso que le impedía seguir las clases con normalidad, por lo que el centro solicita como medida de atención a la diversidad la prestación de atención educativa domiciliaria. Esta medida no fue bien acogida por parte del alumno no obteniendo los resultados esperados. Ante esta situación el centro y dado el absentismo del alumno nos realizan la demanda de intervención al Equipo Específico de TEA y se valora la posibilidad y conveniencia de solicitar una jornada escolar reducida provisional (flexibilización horaria) en coordinación con Salud Mental e inspección educativa, además de asesoramiento sobre estrategias específicas del Síndrome de Asperger.

OBJETIVOS

El objetivo de nuestra intervención es mostrar la implicación del alumno con su Plan Centrado en la Persona (PCP) a largo plazo, centrándonos en metas a corto plazo, como conseguir que el alumno acuda al centro y participe de forma normalizada en las actividades del mismo.

Para conseguir los objetivos propuestos, se han desarrollado diversas actuaciones, desde el centro, la familia y el Equipo de Orientación Educativa Especializado, para favorecer su autodeterminación que le ayudan a tomar conciencia de sus aptitudes y capacidades o puntos fuertes y sus limitaciones o puntos débiles.

Algunas de estas actuaciones han sido:

- Adaptaciones curriculares.
- Flexibilización horaria.
- Refuerzo de la acción tutorial.
- Anticipación de tareas académicas.
- Adaptación de instrumentos de evaluación.

- Tiempos de descanso ante la ansiedad.
- Tiempo de atención individualizada.
- Desarrollo de distintos materiales de apoyo (de competencia social y relaciones interpersonales).
- Seguimiento del Departamento de Orientación.
- Coordinación familiar.
- Coordinación con Unidad de Salud Mental Infanto- Juvenil (USMI-J).

METODOLOGÍA

La Planificación Centrada en la Persona (PCP) es una metodología basada en la creencia profunda de que ninguna persona es igual a otra y todos tenemos distintos intereses, necesidades y sueños, y, por tanto, la individualización debe ser y de hecho es, el valor central de los servicios que prestan apoyos a las personas. Tal y como apunta Sennett, R (2003), la PCP ayuda a evitar que la gente se vea privada del control de su propia vida y que se convierta en una mera espectadora de sus necesidades. Además pone las condiciones para evitar que las personas sientan la particular falta de respeto que consiste en no ser vistos, en no ser tenidos en cuenta como auténticos seres humanos.

Elementos necesarios para llevarla a cabo:

- Preparación (valorar con la persona cómo llevarla a cabo, recoger datos,...)
- Evaluación comprensiva con la persona (necesidades, puntos fuertes y débiles).
- Acordar el plan (metas, formas de conseguirlas, responsabilidades y compromisos).
- Implantarlo.
- Seguimiento y revisión (valoración del proceso, satisfacción y avances conseguidos por la persona).
- En cuanto a la duración: como objetivo concreto la transición a otros estudios y la continuidad en el Sistema Educativo.

SISTEMA DE EVALUACIÓN

Lo que se pretende con la evaluación es emitir un juicio valorativo tanto del diseño del plan de intervención como de la aplicación de éste, que contribuya a la mejora del mismo y, por extensión, al logro de los objetivos planteados. Reflexionando sobre la adecuación de las diferentes actuaciones y realizando los ajustes pertinentes en función de las necesidades.

Se realiza una evaluación inicial con el fin de elaborar un perfil real de las necesidades, y diseñar de este modo, un plan de intervención realista y funcional.

Una evaluación continua durante su desarrollo a lo largo del curso teniendo en cuenta el grado de implicación del alumno con su PCP y una evaluación final del logro alcanzado (titular en Educación Secundaria Obligatoria) y la eficacia del plan de intervención (aumento progresivo de asistencia al centro hasta completar la jornada escolar y mejora de la relación con sus compañeros).

CONCLUSIONES

En este contexto educativo donde hemos centrado nuestra intervención, el papel de la orientadora del centro ha sido fundamental en su actuación sistémica y planificada en coordinación con las estructuras docentes, asesorando en las medidas que han favorecido la integración del alumno y ayudado a superar sus dificultades y cumplir los objetivos previstos.

A corto plazo la experiencia ha resultado exitosa ya que el alumno no habría podido tener un papel tan activo y acudir al centro regularmente y poder participar, de forma normalizada, en las actividades del mismo sin la colaboración e implicación del centro, la familia y el Equipo de Orientación Educativa Especializado ayudándole a tomar conciencia de sus aptitudes y capacidades o puntos fuertes y sus limitaciones o puntos débiles favoreciendo su motivación para continuar sus estudios en el instituto de forma presencial.

El alumno ha mejorado su autoconcepto y como meta de futuro su expectativa profesional es la ingeniería informática.

Le animamos a que relate su experiencia e inquietudes en video y/o presentación en formato digital a sus compañeros y en otros foros, está muy animado con la idea y muy comprometido.

BIBLIOGRAFÍA

ATTWOOD T. (2009). Guía del Síndrome de Asperger. Barcelona. Edic. Paidós.

Martín Borreguero, P.(“004). El Síndrome de Asperger ¿Excentricidad o discapacidad social? Alianza Editorial.

Planificación Centrada en la Persona. Cuaderno de Buenas Prácticas de FEAPS.

Sennett, R. (2003). El respeto. Sobre la dignidad del hombre en un mundo de desigualdad. Barcelona: Editorial Anagrama.

Hernández, P. , García, M^aD. Programa Instruccional para la Educación y Liberación Emocional (PIELE). Ediciones TEA.

Thomas, Walker y Webb. (1998). The Making of the Inclusive School. Psychology Press.

“Todas las personas son como el resto de las personas, como algunas personas y como ninguna persona” (Speight)

8 Taller creativo: ciencia adaptada para niños con TEA y discapacidad intelectual.

Rocío García Pascual, Laura del Río González, María José Carpintero Díez, Sara Ugidos Victorino, Patricia Granja Fernández, Sara del Río González (Autismo León)



CIENCIA

De dónde surge la idea/tema:

Taller creativo: ciencia adaptada se trata un taller derivado del primer taller creativo surgido en el curso 2009-2010 “EL GRUPO” y presentado ya a comunicación en el anterior congreso de AETAPI. Ante las escasas experiencias conocidas de actividades grupales adaptadas para niños con TEA y Discapacidad Intelectual surge la necesidad de creación de estos talleres que aumenten las oportunidades de interacción entre ellos.

Otro de los principales motivos es que la ciencia es una de las competencias básicas y el aprendizaje mediante experimentos, una práctica común en todos los entornos escolares que vimos que no se realizaba en alumnos con TEA y DI. También nos encontramos con la necesidad de aumentar la motivación ante tareas de aprendizaje cognitivo, social, comunicativo y conductual a través de actividades lúdicas con materiales atractivos para las personas con TEA que además ayudarán en la prevención de la depresión y ansiedad. Por otra parte ante la adhesión a rutinas de las personas con TEA vemos necesaria la creación de competencias de trabajo en grupo generales que permitan cambios y presentación novedosa en las actividades concretas. Y finalmente surge esta experiencia ante la demanda de los familiares de actividades para compartir en familia en las que el niño con TEA participe de forma activa, aprenda y se divierta.

Planteamientos.

Se trata de actividades divertidas en las que la persona con autismo pone en marcha habilidades enseñadas de forma grupal. Es una práctica que describe la realización de talleres grupales para niños con TEA y discapacidad intelectual creativos exitosos, en el que la base sea el aprendizaje científico y tenga como base las metodologías específicas para personas con Autismo.

La ciencia se vuelve accesible para las personas con TEA y DI, y para los profesionales supone un reto abarcable y habitual de las programaciones. Se trata de una práctica que puede realizarse con otro alumnado con o sin discapacidad fomentando la inclusión ya que es divertida y llamativa para todos los alumnos.

Los objetivos principales son:

- Hacer la ciencia accesible a través del diseño de actividades y materiales científicos adaptados.
- Garantizar el acceso a contenidos científicos del currículo.
- Desarrollar el aprendizaje en formato grupal y realizar experimentos usando elementos su interés de forma funcional.

- Mejorar el bienestar emocional del alumno y las relaciones interpersonales con iguales y familiares a través del aprendizaje de un conjunto de experimentos novedosos en formato predecible y significativo.
- Desarrollar en los padres estrategias de intervención en un formato lúdico que posteriormente llevan a casa y ponen en práctica con sus hijos con y sin TEA.
- Fomentar la proyección positiva de la persona con autismo en EOEPs, tutores, AL y PT de otros centros al ver a los alumnos con TEA y DI realizar experimentos científicos en las sesiones de visita al centro.

Metodología

El taller de la ciencia se incluye dentro de los planes de trabajo de cada alumno. El centro cuenta con dos documentos principales para realizar la programación: Descriptores adaptados de cada una de las competencias y criterios de evaluación de cada descriptor. Dichos documentos se han elaborado guiándonos por el ANEXO I de la Ley Orgánica de Educación, el proyecto Atlántida, currículos específicos de TEA (Denver, TEACCH) y los currículos de Educación Infantil y Primaria. En base a esos documentos se realiza el plan personalizado para cada alumno elaborado para distribuir contenidos, objetivos y criterios de evaluación a través, no de áreas, si no de Metas/ Competencias, basados en PCP, que queremos que nuestros alumnos consigan al finalizar el curso escolar. De cara al curso 2014-2015 el objetivo será actualizar ambos documentos según la nueva Ley de Mejora de la Calidad Educativa.

Diseño y desarrollo del taller. Se trata de un taller semanal en el que se mantienen los mismos experimentos durante un trimestre (1 experimento por cada elemento al trimestre).- Semanalmente un alumno selecciona el experimento a realizar. Cada experimento tiene como material principal un elemento (agua, plastilina o globos) e incluye una explicación. Agua (1- cambiar agua de color y combinación de colores mediante colorantes; 2- torbellino: percepción visual; 3-fantasma: arriba-debajo de un elemento flotante). Globos (1-electricidad estática I frotar el globo; 2- globo aerostático: soplo y seguimiento; 3-globo en botella: efecto vacío).Plastilina(1-flota o hunde según forma; 2- creación figuras). Una vez al mes se realiza el experimento de forma grupal (Actividades tipo PUZZLE: TEACCH). A lo largo del trimestre se fomentan las entradas al aula de los familiares para visionar del taller y poder realizarlo en casa. Para el actual curso escolar (2014-2015) se promoverá la realización del taller por parte de varias familias el primer trimestre del curso siguiente.

Nuestras prioridades eran el acceso de nuestros alumnos a contenidos del currículo haciendo la ciencia accesible a los alumnos con Autismo y Discapacidad Intelectual. Por lo que planteamos un diseño del entorno apropiado en el que se ajustará la forma de relación a las necesidades de cada niño, partiendo de actividades motivantes y usando ayudas visuales para estructurar la actividad, basándonos para ello en uno de los pilares metodológicos del centro “la enseñanza estructurada” del programa “TEACCH”. Adaptamos el taller en relación a cada elemento de la pirámide.

- En primer lugar, se indica con un panel señalizador el área donde se realiza el taller.

Se establece la secuencia general de actividades, que anticipa y planifica cual va a ser el desarrollo del taller. Partimos de una actividad que marca el inicio “canción” y una última actividad de refuerzo “ordenador”.

La secuencia del taller es:

- Se tiene en cuenta el sistema de trabajo (de izquierda a derecha) para la presentación de las actividades y de los materiales que necesitan para realizarlas.

- Para todas las actividades se prioriza la información visual: teniendo en cuenta tanto la organización visual (de izquierda a derecha), la claridad visual (remarcar con pictogramas las palabras significativas de la canción y el cuento, cuadros de respuesta para el cuaderno del científico) y las instrucciones visuales (guías de pasos para cada uno de los experimentos).

Canción

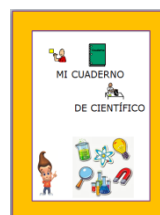


Cuento



Experimentos

Cuaderno del científico.



Conclusiones

El taller ha conseguido un/ a:

- ✓ Incremento de la motivación y satisfacción (picto que eligen/señalan los alumnos en los horarios).
- ✓ Incremento del tiempo en actividades funcionales, significativas y grupales dentro del centro y en la vida familiar.
- ✓ Generalización de habilidades comunicativas y aprendizajes cognitivos.
- ✓ Sentimiento positivo de los profesionales al realizar actividades creativas de éxito en las que todos se divierten mejorando el vínculo, base del cualquier aprendizaje.
- ✓ Participación de las familias en la elaboración de nuevos experimentos pasándonos vía internet páginas de experimentos sencillos.

Con la puesta en marcha a lo largo del curso escolar 2014-2015. El centro se ha enriquecido con estos talleres existiendo poco tiempo para tiempos muertos en los que la persona con autismo aumente sus rituales y conductas estereotipadas. Además, se

han diseñado y elaborado nuevos talleres en paralelo con temática diferente pero con las mismas bases metodológicas como taller de baile, taller de los sentidos, taller de las letras, taller de números y colores, taller del juego, taller de reciclado, taller de bicicleta, taller de juegos de mesa.

Sistema de evaluación /materiales bibliográficos.

Tabla de registro individual del taller por cada alumno que recoge su progresión en las distintas habilidades generando una grafica de desempeño para cada niño.



Taller	Actividades	COMPETENCIAS	Indicadores de evaluación	1	2	3	4	5	6
Ciencia	Quién/ saludo	SOCIAL Y CIUDADANA Aprender a realizar juegos en grupo. Marcar el inicio de actividad. LINGÜÍSTICA Saludar oralmente "Hola + nombre"	Se sienta en su lugar en el rincón de talleres. Mira a la persona que saluda y dice/signa/entrega tirafrase "Hola + nombre"						
	Normas	SOCIAL Y CIUDADANA Comprender y respetar las normas de la actividad (mirar, sentarse y escuchar)	Se mantiene sentado a lo largo del grupo Escucha al profesional Mira a los participantes del grupo compartiendo las actividades.						
	Canción: erase una vez	SOCIAL Y CIUDADANA Participar en juegos de interacción	Se fija en las ayudas visuales de la canción. Se mantiene sentado durante la canción. Canta/signa/completa con signos la parte de la canción que toca cuando el profesional se calla. (Con el vocabulario que conoce.)						
	Experimento	AUTONOMIA E INICIATIVA PERSONAL Usar el sentido del tacto APRENDER A APRENDER Autoconocimiento CULTURAL Y ARTÍSTICA Mejorar la motricidad fina MATEMÁTICA Recordar acontecimientos pasados. (Diario en el que se colocan fotos sobre el experimento realizado) Identificar números Reconocer colores. Trabajar conceptos matemáticos: grande/pequeño, arriba/abajo, flotar y hundir. LINGÜÍSTICA Seguir ayudas visuales (pasos del experimento)	Usa los materiales de cada uno de los sentidos: plastilina, agua y globos. Reconoce su foto para saber que es a él a quien le toca elegir experimento Echa agua correctamente de una botella a otra Hace bolas de plastilina Hace churros de plastilina Corta y pega la foto en su cuaderno del científico contestando a la pregunta ¿Qué experimento has hecho? Identifica los números 1,2 y 3. Signa, dice o entrega la tira frase indicando de qué color ha cambiado el agua (rojo, amarillo, azul y verde). Signa, dice o entrega picto indicando cómo es el globo grande o pequeño. Signa, dice o entrega picto indicando si El fantasma está arriba o abajo. Señala el picto en función de donde está la plastilina (flotando o hundida) Comprende la instrucción realizando de forma autónoma cada uno de los pasos. Dice "Quiero ayuda" si lo necesita.						

		Pedir ayuda para realizar los experimentos Mejorar la capacidad de soplo	Es capaz de hinchar un globo.						
	Microscopio	SOCIAL Y CIUDADANA Respetar turnos. LINGÜÍSTICA Realiza comentarios (FASE VI PECS: Veo) Realiza comentarios Comunicación Total Benson Sschaefter Realiza comentarios usando el lenguaje oral.	Pasa el microscopio al compañero de la derecha cuando acaba su turno. Mira por el microscopio y entrega la tirafrase “veo x”. Mira por el microscopio y signa “veo x”. Mira por el microscopio y dice “veo x”						
	Cuento	LINGÜÍSTICA Generalizar vocabulario y conceptos aprendidos. Reconocer palabras escritas. SOCIAL Y CIUDADANA Participar en la actividad	Signa/lee todo el vocabulario que conoce y sale en el cuento. Signa colores Reconoce palabras escritas de forma global las dice. Se mantiene sentado Mira al cuento Está en silencio						
	Cuaderno del científico	LINGÜÍSTICA Aprender nuevo vocabulario Mejorar las habilidades de escritura MATEMÁTICA Recordar acontecimientos pasados. (Diario en el que se colocan fotos sobre el experimento realizado) Identificar números Reconocer colores. Trabajar conceptos matemáticos: grande/pequeño.	Signa/ lee/ dice los 4 colores básicos Signa/lee/dice globo, agua y plastilina Corta y pega la foto en su cuaderno del científico contestando a la pregunta ¿Qué experimento has hecho? Cuenta correctamente a los amigos de Jimmy Neutron. Colorea a Jimmy neutrón siguiendo un modelo. Clasifica globos grandes de pequeños						
	Ordenador/ Adiós	SOCIAL Y CIUDADANA Mirar el video de Jimmy Neutron Participar en la canción del adiós.	Mantiene la mirada en el video. Dice adiós cuando toca en la canción.						

Materiales bibliográficos.

División TEACCH. Manual de currículo del método de enseñanza TEACCH. Curso CAE.

Frost, L., Bondy, A. (2002). El manual de PECS (Picture Exchange Communication System). El sistema de comunicación por intercambio de imágenes. Segunda edición. Estados Unidos, Pyramid.

Linda A. Hodgdon, M.ED, CCC-SLP. (2002) Estrategias Visuales para Mejorar la Comunicación. QuirkRoberts Publishing.

Mesibov, G., Howley, M. (2010). El acceso al currículo por alumnos con trastornos del espectro del autismo: uso del Programa TEACCH para favorecer la inclusión. Gerardo Herrero, Universidad de Valencia.

Página web de la División TEACCH. www.teacch.com.

Peeters, T. (2008). Autismo: De la comprensión teórica a la intervención educativa. Gerardo Herrera, Universidad de Valencia

Referencias Legislativas

Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (BOE del 4)

DECRETO 122/2007, 27/12, por el que se establece el currículo del segundo ciclo de la Educación Infantil en la Comunidad de Castilla y León.

DECRETO 40/2007, de 3/05, por el que se establece el Currículo de la Educación Primaria en la Comunidad de Castilla y León.

9 Trastornos de la alimentación y TEA: Proceso de diseño, elaboración y difusión de una Guía práctica

Laura Hijosa, María Baratas, Nuria Hernando, M^a Jesús Mata, Lucía Villalba y Equipo Técnico de la Federación Autismo Madrid. Coordinación de la Guía: M. Dolores Enrique y Christian Loste

Perfiles profesionales involucrados

- Baratas, María: Psicóloga.
- Hernando, Nuria: Maestra de Educación Especial y Psicopedagoga.
- Villalba, Lucía: Nutricionista.
- Matas, María Jesús: Especialista en salud bucal y Prevención Comunitaria
- Enrique, María Dolores: Presidenta de la Federación Autismo Madrid, Especialista en Gestión de Recursos para personas con TEA.
- Loste, Christian: Director de la Federación Autismo Madrid, Experto Universitario en Gestión de Servicios Sociales.
- Hijosa, Laura: Psicóloga, especializada en TEA y responsable del Servicio de Información y Asesoramiento de la Federación Autismo Madrid.
- Subijana, Elena: Periodista, Community Manager y Responsable de Comunicación de la Federación Autismo Madrid.

Antecedentes

La Federación Autismo Madrid se compone de una plataforma de entidades sociales que trabajan desde 1998 para las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) y sus familias en el ámbito de la Comunidad de Madrid. Proporciona un importante servicio en el ámbito de la información y el asesoramiento sobre los TEA, además de actuar como punto de encuentro y apoyo a familias, profesionales, Administraciones Públicas y tejido asociativo, especialmente dirigido a la promoción de la sensibilización y la investigación sobre los TEA, la formación y la defensa de los derechos de las personas con TEA y sus familiares, con el objetivo de crear una sociedad más inclusiva, abierta y responsable.

Con el objetivo de ofrecer servicios alineados con las necesidades del sector del Autismo, y centrando el esfuerzo en el intercambio de experiencias y la creación de materiales específicos, la Federación Autismo Madrid se planteó en 2012 acerca de la oportunidad de crear, publicar y distribuir una Guía de Intervención para Trastornos de la alimentación en los niños con TEA.

De acuerdo con nuestros datos, hasta el momento no se había creado ningún otro material similar para responder a la demanda de información sobre los problemas de nutrición de las familias y los profesionales que trabajan con personas con TEA. La mayoría de estas demandas de información hacían referencia a niños y niñas afectados de Autismo en sus primeros años de escuela, y formaban parte de los casos que llegaban al Servicio de Información y Asesoramiento de la Federación.

En ese momento éramos conscientes de la dificultad que se estaba produciendo a la hora de encontrar consejos, asesoramiento y herramientas para luchar contra este grave problema, que está poniendo en peligro la salud y, en ocasiones, la vida de las personas con TEA. La inexistencia de manuales o guías publicadas en español en todo el mundo estaba creando una necesidad a la que, desde Autismo Madrid, quisimos hacer frente.

Con esto en mente, la Federación inició un proceso de creación de un Manual práctico, en formato de Guía, con el objetivo final de difundirlo a través de las redes sociales, donde la Federación tiene una gran presencia gracias a sus casi 90.000 seguidores en Facebook, 13.000 en Twitter y más de un millón de visitantes anuales a su página web www.autismomadrid.es.

El uso de las tecnologías digitales de la información y la comunicación (TIC), como son las redes sociales (Facebook, Twitter, páginas web) puede proporcionar un impacto profundo global en la prevención e intervención con éxito en trastornos de la alimentación en TEA.

Objetivos

La Federación Autismo Madrid se proponía:

- Realizar una tarea de recopilación de contenidos de orientación práctica sobre los trastornos de la alimentación que se presentan en la población de niños y niñas con TEA
- Estudiar el impacto de estos trastornos y cómo se debe actuar de una manera eminentemente práctica para solventar los problemas de salud, conducta y autonomía personal que esos trastornos comportan
- Elaborar una Guía práctica dirigida a profesionales y familiares
- Distribuir a través de las redes sociales y sitios web una Guía de Intervención para los trastornos de la alimentación en niños y niñas con trastornos del espectro autista, la única hasta el momento publicada en español.

La distribución además debía ser gratuita (sin costes de descarga) y preferiblemente disponible en dos idiomas diferentes: inglés y español.

Metodología

La Federación Autismo Madrid ha coordinado la creación y publicación de la primera Guía Española de Intervención en Trastornos de la Alimentación en niños/as con Trastornos del Espectro del Autismo.

Gracias a la conjunción de una psicóloga especializada, una experta en nutrición, una psicopedagoga con una amplia experiencia en la enseñanza de los alumnado con TEA y otros perfiles como un Especialista en Salud Bucodental o Especialistas en Gestión de Servicios Sociales y de Gestión de Recursos para personas con TEA, la Guía de Intervención es en estos momentos un la realidad para ser compartida a través de las redes sociales.

En líneas generales, una vez detectada la necesidad y reconocidos los profesionales que podrían intervenir en dar solución a la misma, se llevaron a cabo los siguientes pasos de gestión:

- Establecimiento de reuniones periódicas de coordinación y de puesta en marcha, con la posibilidad de realizar reuniones extraordinarias.
- Análisis de los casos y experiencias, tanto de familias como de profesionales, relacionadas con dificultades de alimentación en personas con TEA para detectar las principales problemáticas relacionadas.
- Análisis de documentación existente hasta el momento sobre la temática a abordar en la futura guía.
- Estructuración y coordinación de contenidos.
- Cuidado de la coherencia interna.
- Reparto de contenidos y de tareas para cada profesional intervinientes:

- Profesionales del campo del autismo (psicología, psicopedagogía, magisterio educación especial): aspectos relacionados con los TEA, sus características, dificultades, puntos fuertes, modelos y técnicas de intervención, trabajo con las familias, información y asesoramiento, etc.
- Profesionales del campo sanitario: aspectos relacionados con la nutrición, la salud bucodental, prevención, hitos evolutivos del desarrollo odontológico, alimentación sana, etc.
- Profesionales del campo de la gestión y desarrollo de proyectos: aspectos relacionados con la búsqueda de recursos, gestión de servicios, diseño, coordinación del equipo de trabajo, coordinación de contenidos, etc.
- Profesionales del campo de la comunicación: aspectos relacionados con la difusión y distribución en los medios de comunicación, redes sociales, publicidad, traducción, etc.
- Evaluación y revisión final del trabajo realizado.
- Publicación, edición y presentación de la Guía (con el Ayuntamiento de Madrid)
- Difusión
- Evaluación de la utilización del recurso y seguimiento.

Contenido de la Guía

La “Guía de Intervención ante los trastornos de la alimentación en niños y niñas con TEA” se estructura en tres bloques claramente diferenciados:

1. Alimentación en la población infantil
2. Los trastornos del Espectro del Autismo
3. Problemas de alimentación en los niños con TEA

A través de ellos se busca dar una visión global, tanto de la alimentación a nivel poblacional como de las características de las personas con TEA, para finalmente concretar los contenidos en las dificultades de alimentación y cómo intervenir de manera específica en cada una de ellas.

Las principales dificultades que se abordan son las relacionadas con las alteraciones sensoriales, hiperselectividad alimentaria, alteraciones gastrointestinales, intolerancias, alergias, problemas conductuales, alteraciones en el ritmo de las comidas, la negativa a comer sólidos, conducta de pica, ansiedad, etc.

Resultados

Desde el lanzamiento de la guía en octubre de 2013 se han valorado los siguientes resultados:

- ✓ El interés suscitado por esta guía ha llegado hasta el Ayuntamiento de Madrid, quien se ha querido involucrar en la campaña de sensibilización y de realización de materiales para la difusión y conocimiento del Autismo, apoyando a la Federación en la presentación y en el diseño de la Guía en formato digital.
- ✓ La guía ha sido presentada ya en varios congresos y eventos de sensibilización, incluso a nivel internacional.
- ✓ Se está sacando el máximo partido de la utilización de las TIC. El poder de las redes sociales y el poder de la web como herramienta de comunicación entre las personas que necesitan apoyo es un interés fundamental de nuestra Federación.

✓ La guía cada vez se puede descargar desde más espacios virtuales, además de poder hacerlo desde la página de la Federación Autismo Madrid también se puede obtener desde la página del Ayuntamiento de Madrid, la web de AETAPI, del Colegio Oficial de Psicólogos, del Real Patronato sobre Discapacidad, desde algunos blogs así como desde otras páginas webs relacionadas con el campo del autismo.

✓ Uno de los resultados más destacables ha sido la masiva difusión de este recurso. En un primer momento en el ámbito local de Madrid, y después en un ámbito global tanto en otras comunidades autónomas de España como en muchos países de habla hispana (Latinoamérica).

✓ El número de llamadas al Servicio de Información y Asesoramiento relacionadas con el ámbito de la alimentación, se han visto incrementadas desde la presentación de esta Guía.

✓ El dar tanta difusión a este tipo de material conlleva como consecuencia asociada una labor de sensibilización social, así como una disminución del estrés de familiares como profesionales del campo del autismo, por lo tanto una mayor calidad de vida y alcance de la felicidad.

Por otro lado, tenemos el objetivo de lograr una distribución y dimensión más internacional, a través de la traducción al inglés. Esta distribución ya se ha comenzado mediante de las redes sociales.

Conclusiones

Las estrategias de elaboración y distribución de recursos para las personas con TEA y sus familias a través de las redes sociales ha resultado tener un impacto muy positivo, tanto por el carácter gratuito como por la gran accesibilidad y sencillez de este material, además de gracias a la elevada calidad de los contenidos.

A partir de esta experiencia, desde la Federación Autismo Madrid hemos vuelto a confirmar la importancia y gran utilidad de crear contenidos específicos de información dirigida tanto a familias como a profesionales desde un enfoque eminentemente práctico, con la opción además de poder contar con un asesoramiento individualizado y gratuito realizado también desde el Servicio de Información y Asesoramiento de la Federación.

Por supuesto, para que todo este esfuerzo dé fruto es fundamental realizar previamente un profundo estudio y análisis de las necesidades del sector, de modo que las respuestas que se ofrezcan sean lo más específicas y prácticas posibles.

Así mismo, somos conscientes de que el apoyo de las administraciones públicas es imprescindible a la hora de materializar estos nuevos recursos, así como su distribución.

Por otro lado, entidades como la Federación Autismo Madrid están experimentando un gran desarrollo ya que están utilizando tecnologías facilitadoras como son las TIC. Estas nuevas tecnologías de la comunicación tienen el poder de poner en contacto a los distintos grupos potenciales de actuación (familias, administración pública, entidades y otros agentes sociales) así como la capacidad de hacer que el autismo esté cada vez más presente en la sociedad.

Esta experiencia de la distribución de una nueva guía (al menos en español) es la prueba de que todavía tenemos un largo camino por recorrer y que todavía necesitamos el apoyo de las empresas, las iniciativas de RSC con empresas sensibilizadas y, finalmente, poner en común experiencias similares de manera más global e internacional.

Descarga/Consulta de la Guía:

<http://www.autismomadrid.es/federacion-autismo-madrid-blog/guia-de-intervencion-ante-los-trastornos-de-la-alimentacion-en-ninosas-con-tea/>

Vídeo: (URL)

Presentación María Baratas: <https://www.youtube.com/watch?v=55H-mbuKpMI>

Presentación Lucía Villalba: <https://www.youtube.com/watch?v=9iwLuzZ6KBI>

Presentación Nuria Hernando: <https://www.youtube.com/watch?v=jitVowt7b58>

Bloque IV

Prácticas inclusivas

Modera: Juana Hernández

1 Programa de recreos: fomentando la inclusión de alumnos con trastornos del espectro del autismo y dificultades sociales.

Christian García Serna, María Merino Martínez (Autismo Burgos)

AUTORES: Martínez Ramos, Tatiana, Corrales Esgueva, Nuria, García Ruíz, Fátima, García Serna, Christian, Merino Martínez, María, Fernández Delgado, Nieves.

¿DE DONDE SURGE IDEA?

El juego es un derecho recogido en la Declaración Universal de los Derechos de la Infancia debido a que resulta de vital importancia en el desarrollo infantil ya que además de suponer una fuente de placer y de disfrute proporciona al niño o a la niña experimentación, estimula y desarrolla habilidades cognitivas o capacidades como la atención o la planificación.

También realiza una función socializadora ya que en los juegos se exige comunicar, compartir, colaborar, o liderar sirviendo como método natural para generar habilidades sociales así como empatía y reciprocidad.

Cuando los niños juegan sienten todo tipo de emociones que pueden provocar distintas reacciones en los niños. Tener experiencias y aprender jugando a reconocer y a controlar distintas emociones ayuda también a favorecer el autoconocimiento emocional y a generar herramientas autocontrol.

Dentro del colegio, el recreo es el contexto en el que se producen estas interacciones y desde este proyecto consideramos una magnífica oportunidad de intervenir.

Los niños y las niñas con Trastornos del Espectro del Autismo (en adelante, TEA); tienen dificultad para iniciar interacciones, seguirlas de forma adecuada, comprender y seguir normas, alcanzar un juego simbólico y funcional variado, lo cual provoca repercusiones a lo largo de toda la etapa escolar.

De la misma forma, los estudios sobre intervención sitúan los primeros años como la clave del desarrollo posterior y generan experiencias positivas que supondrán elementos motivadores y experiencias negativas que reducirán las conductas prosociales.

También se ha acreditado los contextos naturales como clave del éxito en toda intervención, en lugar de tener un aprendizaje generalista o en entornos terapéuticos.

Sin embargo, para el alumnado con TEA, el recreo puede ser el recreo puede suponer un momento de estrés. El patio del recreo es un lugar desestructurado y con mucha carga sensorial y los alumnos con autismo aunque quieren participar y jugar en muchos casos no tiene las habilidades necesarias para hacerlo.

Además la intervención educativa debe adaptarse a cada alumno con TEA. Al existir diferentes modelos de escolarización para alumnos con TEA, hemos adaptado y desarrollado las distintas actividades y programas atendiendo a las características de cada uno de ellos. En estos momentos contamos con los siguientes modelos:

-Aulas integradas en el centro ordinario, compartiendo actividades comunes como excursiones, recreos, semana cultural, festivales, etc

-Escolarización combinada, en la que los alumnos con TEA pasan parte de la jornada escolar en el centro ordinario y la otra en el centro específico

-Centros ordinarios a los que acuden alumnos con TEA durante toda la jornada escolar, y que asisten al Servicio de Atención Temprana/Apoyo Ambulatorio y al Servicio de Atención a Personas con Asperger /TEA de la Asociación Autismo Burgos.

Durante el curso 2013-2014 hemos dado apoyo en los recreos a un total de 13 alumnos con TEA en un total de 8 centros educativos: Colegio Concertado Sagrado Corazón HHSS, Colegio Concertado Blanca de Castilla Hijas de Jesús, Colegio Concertado Liceo Castilla, C.E.I.P. Alejandro Rodrigo de Valcárcel, C.E.I.P. Río Arlanzón, Colegio Sagrada Familia de Burgos, Centro Educativo Círculo Católico Burgos y el C.E.I.P. San Isidro de Medina de Pomar.

Además en estos centros hemos desarrollado a lo largo del curso diferentes acciones de formación y sensibilización tanto a la comunidad educativa como a los alumnos que iban a participar.

PLANTEAMIENTO

Nuestro planteamiento principal es conseguir que el alumnado con TEA disfrute en el recreo de un momento de diversión y de interacción, desarrollando habilidades y permitiendo que se beneficien de lo que el juego aporta en el desarrollo infantil adaptando de acuerdo a las edades y ciclos educativos de los alumnos/as a los que van dirigidas, así como a sus intereses y demandas realizadas.

Los objetivos planteados son:

- Informar y sensibilizar sobre las necesidades, características, capacidades del alumnado con TEA a la comunidad educativa.
- Fomentar la inclusión del alumnado con TEA en el centro ordinario.
- Potenciar el desarrollo de habilidades sociales y emocionales en un grupo de alumnos
- Crear un círculo de apoyo, desarrollando habilidades de ayuda entre iguales.
- Aprender y desarrollar diferentes juegos junto a otros alumnos del centro así como habilidades de estructuración del tiempo libre.
- Promover la habilidad de comprensión y seguimiento de normas.
- Enseñar a manejar y resolver conflictos y generar aprendizaje cooperativo.
- Fomentar la aceptación de la diversidad en los alumnos, y propiciar la consecución de valores como la igualdad, el respeto, la tolerancia, aceptación de las diferencias, la colaboración, el compañerismo y el juego cooperativo.
- Desarrollar actitudes positivas entre los alumnos implicados en el proyecto.
- Ofrecer un modelo de acercamiento y pautas para interactuar con el alumnado con TEA.
- Establecer líneas de coordinación, orientación y comunicación entre los distintos profesionales implicados en la educación de los alumnos con TEA.

METODOLOGÍA

El proyecto se ha realizado durante curso 2013-14, y debido a la necesidad de adaptar la atención y el apoyo a las características y al tipo de centro la metodología empleada en el distinto contexto ha sido diferente:

Aulas Estables integradas en el centro ordinario: Las prácticas aquí realizadas nacen de la colaboración entre el Colegio Concertado Sagrado Corazón HHSS y las profesionales de las Aulas Estables de Autismo Burgos.

De esta manera se desarrollaron diversas acciones que durante los recreos a lo largo del curso y acciones dedicadas a la sensibilización dentro del centro:

- **“Compartimos un recreo”**, se basa en la realización de talleres que facilitan el conocimiento mutuo entre los alumnos del aula estable de autismo y el resto de los niños del primer ciclo de primaria trabajando de manera conjunta y disfrutando recreos con actividades de expresión plástica.
- **“Juego y deporte como actividad de inclusión de alumnos con TEA en el centro ordinario”** acudiendo los alumnos con TEA durante todo el curso a las sesiones de Educación Física, donde se aprendían los juegos y que a lo largo del segundo y tercer trimestre de desarrollando los en los recreos. En estos juegos participó toda la etapa escolar de primaria.
- Elaboración de normas para los recreos con pictogramas, para todo el alumnado de los centros.
- **“¿Qué ayudas necesito?”** se basa en la colocación de diferentes ayudas y apoyos visuales en el centro, que fomenten la autonomía y estructuración de los espacios por los que se desenvuelven en el centro educativo, y que suponen entornos de difícil comprensión para las personas con TEA.
- Elaboración del cuento titulado **“Mi aula es diferente”**, con el que se pretende informar sobre las necesidades educativas de los alumnos con TEA y sensibilizar tanto a profesorado como al alumnado de la etapa de Educación Infantil.

Dentro de los centros educativos ordinarios: la intervención con este alumnado consistió en acudir con una regularidad semanal al recreo de la clase del alumno con TEA y proponer juegos y dinámicas a los que jugar, buscando la colaboración de los compañeros y del centro escolar para que otros días se propendiesen también juegos.

La metodología aquí empleada se fundamenta en:

- **Influencia de los compañeros y creación de un círculo de apoyo.**

Favorecer dentro de la clase la aparición de una sensibilidad hacia las diferencias y las necesidades de cada persona y una predisposición a ser cooperadores para solventarlas favoreciendo que el alumno con TEA se encuentre respetado y seguro en la clase. Por otro lado, será menos probable que se den casos de abusos y de acoso que si se producen, podrán ser observados y se podrá intervenir con más precocidad.

Cada semana se elegirán dos compañeros cuya misión será encargarse de organizar y de agrupar a sus compañeros para jugar los días que el “profesor del recreo” no acuda al centro.

- **Estructuración del espacio y anticipación de las actividades.**

Es importante disponer de una superficie de juego que sea siempre la misma, para conseguir que el alumno con TEA al igual que el resto de compañeros de clase lo tenga como referencia y acudan directamente para jugar allí. Este espacio debe ser adecuado y debe facilitar el juego.

Para la anticipación de los juegos se facilitará un calendario en el que se mostrará el día que el “profesor del recreo acude”, los días en los que la clase deberá de jugar de forma conjunta y sin apoyo del “profesor del recreo” así como los distintos juegos a los que jugarán.

- **La creación de una rutina**

Primero nos trasladaremos desde la clase en la que están hasta el lugar que tenemos asignado en el patio del recreo y en el que realizaremos todos los juegos. Se favorecerá que sea un momento para introducir un tema de conversación.

Iniciaremos todas las semanas una actividad conjunta con el grupo de juego que consistirá en una actividad en corro, canción, juegos sensoriales, de dramatización...

Después realizaremos el juego principal, unos veinte minutos, que dependerá de las características y de las circunstancias particulares de la clase y del alumno con TEA.

- **Repaso de las reglas del juego**

Siempre antes de realizar un juego se repasarán las normas y se intentará asegurar que la persona con TEA lo ha entendido bien. Se podrán utilizar los recursos que consideremos necesarios: pictogramas, normas secuenciadas, explicación oral ... dependiendo de las características de la persona con TEA.

- **Evaluación del programa**

Se llevará a cabo una evaluación del programa teniendo en cuenta la valoración de los niños y de los profesores participantes en el mismo.

CONCLUSION

A través de todas las acciones desarrolladas en los diferentes centros educativos a lo largo del curso hemos observado un mayor conocimiento y aceptación hacia las personas con TEA en el entorno educativo y una mejora de las habilidades de sociales y de interacción.

Con estas iniciativas se han adquirido valores de aceptación, colaboración, apoyo, respeto e igualdad, compartiendo momentos y actividades estructuradas con el alumnado con TEA ofreciendo experiencias positivas.

También ha supuesto, sobre todo en los centros ordinarios, una magnífica oportunidad de conseguir gran cantidad de información. Esta información puede ser especialmente útil ya que normalmente no podemos observar a los alumnos con TEA dentro de un ambiente natural, pudiendo aprovechar esta información para desarrollar los programas de intervención, para proponer objetivos a trabajar...

Otro aspecto en el que se nos permite trabajar es el de la resolución de conflictos pudiendo observar y actuar sobre situaciones problemáticas que ocurran en la clase o con el alumno con TEA de protagonista. Solucionarlos ayuda a desarrollar estas habilidades y además ayuda a fomentar un clima de confianza con los compañeros.

Quizá la conclusión más destacable es que todos los alumnos con TEA con los que se ha desarrollado disfrutan de los recreos y están deseando que vayamos para poder jugar ya que los días en los que se acude tienen la oportunidad de hacerlo de forma organizada, de forma que todo el mundo cumpla las normas, no surjan conflictos... y así tienen más seguridad.

Como comentábamos antes los niños y niñas con TEA disfrutan jugando con los otros niños, no es que quieran estar solos o que disfruten haciendo siempre lo mismo, lo que necesitan es hacer del recreo un lugar más organizado y apoyar y dar estructura a los juegos.

Un programa de recreos es una práctica inclusiva que favorece y beneficia a un gran número de alumnos, no solo al alumnado con TEA.

SISTEMAS DE EVALUACIÓN Y MATERIAL BIBLIOGRAFICO:

La evaluación se realiza a través por un lado, a través de encuestas, dirigidas a los alumnos que participan en las sesiones de juego, profesorado del centro y coordinadores y profesionales de la Asociación Autismo Burgos.

Con el alumnado, una vez acabado el juego se entrega a los alumnos que han participado en la actividad una pequeña evaluación. En otros colegios la evaluación se realizó a final de curso.

Se realizó semanalmente un registro por parte de los profesionales de la Asociación que dirigen los recreos, y una vez finalizado el proyecto se evaluó junto con el profesorado del centro que comparte los momentos de recreo.

Una evaluación que implica tantas opiniones favorece que se tengan en cuenta aspectos desde todas las partes implicadas de forma que cada año se realizan modificaciones que ayudan a adaptar la intervención de la mejor forma al contexto cambiante.

Bibliografía utilizada:

- *“Déjame que te hable de los niños con autismo de tu escuela”*. Autor: Juana María Hernández Conesa. Editorial: Teleno. 2007.

- *“Manual de juego para niños con autismo. Ejercicios, materiales y estrategias”*. Autor: Anabel Cornago. Editorial: Psylicom. 2013.
- *“Los niños pequeños con autismo”*. Autor: Equipo Deletrea. Editorial: CEPE.2012.

2 Un recreo para todos.

Rocío Zambruno Barajas (Autismo Sevilla)

Asociación Autismo Sevilla Miembro de la Confederación Autismo España Miembro de la Federación Autismo Andalucía Avda. del Deporte s/. 41020 Sevilla. Teléf.: 954 40 54 46 – Fax: 954 40 78 41 E-mail: asociacion@autismosevilla.org – Web: www.autismosevilla.org Registrada en la Consejería de gobernación con el nº 1.145 Secc 1ª – C.I.F G-41568510 Declarada de Utilidad Pública (O.M. 25/10/2000)

Desde hace unos años hasta la actualidad la educación se ha visto encaminada hacia una perspectiva de prácticas más inclusivas. Esta andadura nace desde la exclusión de los alumnos con NEE o NEAE, pasando por una segregación de estos. Posteriormente se comenzó a promover la integración llegando a los comienzos de una inclusión escolar.

1. DONDE SURGE LA IDEA

“La base de la escuela inclusiva se configura sobre la igualdad, la equidad, la calidad, la cooperación y la solidaridad, fomentando la valoración de las diferencias y entendiéndola como una oportunidad de enriquecimiento mutuo para todos los agentes de la sociedad” (Esteve Mon, Ruiz Agut, Ubeda Frades, 2007).

El recreo es un derecho que tiene todo niño dentro de su horario escolar. Es un tiempo de diversión, ocio, disfrute, relaciones sociales... en el que nosotros como docentes o personal del centro debemos velar por la participación activa de nuestro alumnado con TEA, favoreciendo un clima inclusivo asesorando a los demás niños del patio hacia los apoyos adecuados que deben proporcionar a sus amigos con TEA para que puedan jugar todos en igualdad de condiciones.

Este proyecto nace como propuesta de las familias y personal educativo del centro debido a la sensación de caos que las personas con TEA experimentaban al estar en un recreo sin estructura que les hiciera comprender la situación y poder participar de los diferentes juegos y relaciones sociales que están inmersos en el mismo.

Se observaba por parte de nuestro alumnado el deseo de jugar con los niños y la intención comunicativa hacia ellos, sin tener las herramientas apropiadas para tal fin.

En la búsqueda de experiencias y datos acerca de cómo emprender este proyecto se encuentran diferentes centros de los cuales la estructura de sus recreos promueve las relaciones sociales del alumnado con TEA con sus compañeros del colegio. También se encuentra la web *peerbuddies*, la cual hace referencia al ocio y tiempo libre de todas personas valorando los puntos fuertes de cada individuo.

Para hablar de recreos inclusivos es importante en primer lugar hacer mención a una escuela inclusiva que ha de velar por unos valores y fines de acuerdo al principio de inclusión.

“Cuando cambia la filosofía del hombre, entonces todo cambia.”(Maslow, 1972).

3 Tecnoarte.

Mirian Moneo, María Merino, Christian García (Autismo Burgos), Roberto Ranz (Colegio Marista Liceo Castilla), Álvaro Herrero (Universidad de Burgos)

Tecnoarte es un proyecto, **que cuenta con la subvención de la Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología (FECYT)**, de carácter innovador cuya finalidad es desarrollar la creatividad y el talento de personas con autismo con un nivel cognitivo dentro de la media, haciendo uso del método científico y de la experiencia directa con expertos de áreas científico-tecnológicas y artísticas tales como la física, química, ingeniería, bellas artes o filología, entre otras.

DESARROLLO DEL TALENTO COMO EJE DEL PROYECTO

La idea del proyecto Tecnoarte parte de la experiencia y del modelo de enriquecimiento de Renzulli, según el cual la combinación de elementos propios de un buen sistema de tratamiento de la información, junto con una alta originalidad, un pensamiento divergente (creatividad) y la motivación suficiente para garantizar la materialización de su potencial, permite el desarrollo de competencias e intereses, estando además todo ello condicionado por factores psicosociales, tal y como confirma Mönks (1986). Las personas con autismo manifiestan en muchas ocasiones un interés focalizado por al menos algún aspecto de la ciencia o el arte, pero tienen barreras para acceder a ámbitos científicos y tecnológicos debido a que las metodologías tradicionales no se adaptan a sus estilos de aprendizaje.

Por ello nos planteamos que existen ciertas necesidades detectadas en base a la experiencia y al conocimiento que tenemos sobre el funcionamiento cognitivo de las personas con autismo. Muchas personas con autismo han demostrado tener puntos fuertes que manifiestan originalidad, pero no siempre encuentran la oportunidad para desarrollarlos. El talento se relaciona con la coherencia central débil o pensamiento centrado en detalles, y representa una capacidad especial para detectar aspectos minúsculos que para nuestro modo de ver son irrelevantes o pasan desapercibidos, no así para ellos.

Este pensamiento original centrado en los detalles, los convierte con ayuda en especialistas de lo específico, por lo que muchos llegan a dominar tempranamente su área de interés consiguiendo resultados sorprendentes.

A este respecto, Hans Asperger en 1974 llamó a las personas con este síndrome "pequeños profesores" y también lanzó luz sobre el desarrollo de lo nuevo y lo creativo en el mundo y el estilo de procesamiento cognitivo tan mágico de estas personas.

Hemos de hacer también alusión, por su influencia en el desarrollo de capacidades y talentos, al modelo sociocultural explicativo de las altas capacidades, según el cual los contextos condicionan las necesidades y los resultados del comportamiento humano. En concreto, Tannenbaum (1986), establece que el rendimiento superior depende de cinco factores: capacidad general, capacidades específicas, factores no intelectuales, influjos ambientales y el factor suerte. Todo ello determinante del desarrollo potencial de los talentos específicos de las personas con autismo. Se ha tenido en cuenta que el estímulo y el trabajo debe estar unido al pensamiento original para que llegue a desarrollarse el talento y la creatividad, de ahí la necesidad de generar oportunidades inclusivas de acceso al conocimiento y la práctica en áreas científico-tecnológicas y artísticas.

Podemos establecer, por todo lo descrito hasta el momento, la necesidad de que existan aspectos que contribuyan a crear y mantener un sistema de desarrollo constante desde un modelosocioeducativo e inclusivo de los talentos e intereses de los niños y jóvenes con autismo, y la posibilidad de que sean ofrecidos a nivel extracurricular, siendo el caso que nos ocupa.

PARTICIPANTES

En el proyecto Tecnoarte han participado niños y jóvenes de la Asociación Autismo Burgos. Se ha realizado en colaboración con la Universidad de Burgos, dentro del programa Ubutalent, el cual surge en 2012 como una iniciativa de dicha universidad y el Center for Innovation and Talent Development (CITD) como plan para la educación del talento y la excelencia, siendo el objeto la planificación, promoción, realización y difusión de actividades de investigación, formación, innovación educativa y networking en las diferentes disciplinas vinculadas al ámbito de la educación desde criterios de justicia y equidad. Con la intención de convertirse en un espacio para la investigación, formación, trabajo en red e innovación educativa pionero y de referencia en nuestro país en el ámbito de la educación del talento y la excelencia educativa, se plantea la inclusión y participación de jóvenes con autismo en este programa.

OBJETIVOS

Nace en aquel momento un proyecto cuyo objetivo es desarrollar la creatividad y el pensamiento singular de las personas con autismo, a través de la búsqueda de relaciones entre las artes visuales y el desarrollo científico y tecnológico.

Como objetivos específicos se plantean:

- Fomentar el pensamiento divergente, a través del aprendizaje técnico y la idiosincrasia perceptiva de las personas con Autismo.
- Desarrollar habilidades de pensamiento: análisis, síntesis, evaluación e innovación.
- Participar en escenarios tecnológicos y visuales.
- Ofrecer recursos para promover la creatividad aplicada a la ciencia.
- Fomentar el desarrollo de un proyecto completo, paso a paso.
- Llevar a cabo una muestra de inventos o creaciones que fusionen arte y tecnología.
- Promover una visibilidad positiva en la comunidad de los TEA
- Acercar el autismo a contextos inclusivos relacionados con la educación superior
- Fomentar el desarrollo de intereses y la orientación vocacional

ACCIONES

Las acciones desarrolladas como base para el buen funcionamiento del programa han sido, por orden cronológico: difusión, selección de los participantes y los profesionales, realización, evaluación y exposición de las actividades y finalmente comunicación del programa. El programa se lleva realizando dos cursos y el número de sesiones ha sido de 7 el primer año y de 6 el segundo. Cada sesión se realiza durante la mañana de

los sábados en horario de 10 a 13 horas con un descanso intermedio. Se estructura en tres partes:

1º Se ofrece una muestra al alumnado de los artistas y profesionales de diversas áreas, uno por día, relacionadas con la ciencia y la tecnología y se realizan actividades correspondientes a la muestra.

2º Desarrollo de inventos en el grupo de adolescentes y con el grupo de primaria se realiza un proyecto de animación, el primer año con la técnica *desktop motion* y el segundo año con *pixilation*.

3º Se realiza un seminario en la Universidad de Burgos que permite la muestra y evaluación final de los productos innovadores y creativos de los alumnos, así como la sensibilización hacia este colectivo. En esta muestra participan tanto alumnos con TEA como el resto de alumnos de todos los programas interconectados que forman parte de Ubutalent.

El tipo de metodología es participativa y experiencial, aunando en cada una de las sesiones las explicaciones magistrales de científicos y artistas con apoyo visual de las mismas, así como la posterior puesta en práctica de los aprendizajes. De igual modo se hace uso de estrategias cognitivo-conductuales para incrementar, mantener o reducir determinadas conductas y para desarrollar la metacognición.

Entre los responsables del programa ha sido fundamental la coordinación para la consecución de los objetivos y en cuanto al trabajo en equipo de los participantes este se ha fomentado haciéndoles partícipes en todo momento de las actividades, tanto de las propuestas de los profesionales de las distintas áreas como de los proyectos finales conjuntos que han tenido que elaborar. Para ello se ha realizado una planificación estructurada de las partes del proyecto en las que todos ellos han aportado ideas y sugerencias, creándose un clima de experiencias compartidas muy enriquecedor y adscribiendo responsabilidades a cada uno de los participantes en función de sus intereses y puntos fuertes.

Los resultados han sido muy positivos dado que se han alcanzado los objetivos propuestos y de forma transversal se han trabajado las habilidades sociales y comunicativas desde una perspectiva inclusiva, así como la solución de problemas, el juego y la orientación vocacional. Además, la experiencia ha permitido establecer lazos de colaboración prolongados en el tiempo con la Universidad más allá de la duración del proyecto, y que alguno de los participantes decantará su decisión de estudios universitarios por uno de los campos que conoció a través de dicha experiencia.

ORIENTACIÓN VOCACIONAL

La desorientación hacia el futuro coincide con un momento educativo en el que a todos los alumnos se les debiera proporcionar una adecuada orientación vocacional. Lo cierto es que la orientación vocacional en personas con autismo, no puede sujetarse exclusivamente a los modelos tradicionales. Las herramientas que valoran intereses profesionales como el Cuestionario de Intereses Profesionales (Fogliatto, 1991), el test CIPSA (Seara, 1983), IPP (de la Cruz, 1993), o el Inventario de Preferencias Profesionales (Galilea, A., y Pagola, H., 2001), se enfrentan al reto de la restricción de intereses en los TEA, resultan muchas veces insuficientes para algunos alumnos con autismo que en el listado son capaces de encontrar solo un interés entre cincuenta, sin que eso determine que ese interés sea quizás el único que vaya a desarrollar en su vida, y tampoco necesariamente representa un interés más allá de lo intelectualizado. Las personas con autismo necesitan especialmente acercarse a la práctica antes de tomar decisiones

Desde el convencimiento de esta necesidad, junto con la importancia que tiene para las personas con autismo contar con oportunidades para descubrir nuevos intereses en entornos comprensivos se plantea la importancia de las experiencias previas, así

como de un trabajo importante de valoración no solo de intereses sino de competencias profesionales. Existen trabajos en los que pueden estar altamente interesados a un nivel teórico pero no práctico, por ello, ofrecer oportunidades de participar en contextos inclusivos y apostando por el talento y los puntos fuertes de las personas con autismo, ofrece a medio y largo plazo una estimulación que permite el desarrollo de aquellas competencias que de otro modo no sería posible desarrollar.

Por ello debemos concluir que este proyecto representa un enfoque innovador y original en la intervención en grupo de personas con Autismo, habitualmente centrada en el desarrollo de habilidades sociales, comunicativas y de autonomía personal, y que además de tener en cuenta en los planes individuales los puntos fuertes de los participantes, se centra en el desarrollo de su pensamiento original, y en la promoción de sus talentos.

SENSIBILIZACIÓN E INCLUSIÓN EN LA COMUNIDAD

Se trata de una experiencia única y pionera en nuestro país, y presumiblemente en general, puesto que si existen experiencias terapéuticas centradas en la pintura, el teatro o la música, pero no con un abordaje tan global como el que se plantea. De igual modo señalar su carácter innovador ya que se desarrolla dentro del programa Ubuta dentro de un ambiente natural y de espacios inclusivos participando de manera activa, exitosa y promotora de una imagen positiva de las personas con TEA en la Feria de Investigadores.

Se han evaluado los objetivos, tanto a nivel general como específico de forma cualitativa, partiendo de los aprendizajes adquiridos y tomando como referencia las producciones elaboradas por los participantes y sus comentarios y testimonios con respecto a cada una de las actividades, así como, la observación participante y las anotaciones descriptivas de las actividades en el blog creado para el proyecto.

Creemos que tiene muchas posibilidades de ser transferida, la mayor dificultad que el modelo entraña es la búsqueda de profesionales de la ciencia y el arte que estén motivados para colaborar en el contexto inmediato en el que se desarrolle la experiencia, pero esta colaboración se ve facilitada al tratarse de un programa enmarcado en el ámbito universitario, y al existir relaciones vinculantes entre artistas y científicos de diferentes provincias y comunidades autónomas que pueden a su vez concretarse para aportar sus experiencias. Los materiales, objetivos y las sesiones de trabajo en grupo conllevan una coordinación similar a las pautas que tradicionalmente se ofrecen para desarrollar en habilidades cooperativas en autismo. En la actualidad varias asociaciones nos han solicitado apoyo para transferir esta práctica a sus comunidades.

Los profesionales que han participado en esta experiencia, a partir del primer contacto han seguido vinculados a actividades para personas con autismo a través de otros beneficios indirectos como exposiciones de fotografía sobre autismo, formación o conferencias, entre otras.

Enlace al blog del proyecto: <http://tecnoartea.blogspot.com.es/>

REFERENCIAS

- Fogliatto, H. (1991). *Cuestionario de Intereses Profesionales* CIP. Editorial Guadalupe
- Galilea, A., & Pagola, H. (2001). *Inventario de Preferencias Profesionales*. Madrid: TEA.
- Monks, F. J., & Katzko, M. W. (2005). Giftedness and gifted education. *Conceptions of giftedness*, 187-200.

Renzulli, J. S. (1977). *The enrichment triad model: A guide for developing defensible programs for the gifted and talented*. Mansfield Center, CT: Creative Learning Press.

Seara, F. (1993). *Cuestionario de Intereses Profesionales*. Madrid: TEA

Tannenbaum, A. (1986). Giftedness: a psychosocial approach w: Sternberg RJ, Davidson JE (red.), *Conceptions of giftedness*.

4 La “guía visual” que nos abre las puertas del Museo del Prado.

Ana Belén Núñez Corral (Museo del Prado), José Antonio Abajo Cezón (PAUTA), Luciana Cánepa Hurtado (Museo del Prado), Carlos Meco Costo, Cristina Díez Martínez, Teresa Álvarez Campos (PAUTA)

PRESENTACIÓN

La *Guía Visual del Museo del Prado* es un recurso que pretende facilitar el acceso al Museo a las personas que comprenden mejor a través de imágenes. En formato de viñetas, un grupo de amigos visita el Museo del Prado. Nos enseñan aspectos sobre su ubicación, edificios, normas y los pasos a seguir para entrar al Museo. También nos presentan a alguno de sus trabajadores y alguna de las obras de arte.

Este material se ha realizado mediante un proyecto de colaboración entre la Asociación PAUTA y el programa El Prado para Todos (Área de Educación del Museo Nacional del Prado). Su elaboración duró cuatro años (2010-2014). En ella participaron de forma activa nueve personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA). El objetivo de esta comunicación es compartir nuestras experiencias.



Dani Andrés Alberto Rubén Ángel Luis Miguel Luismi Sergio Pablo (De izquierda a derecha)

La *Guía* se puede descargar desde la web del Museo del Prado: <https://www.museodelprado.es/educacion/programas-especiales/recursos/>

ANTECEDENTES

La Asociación PAUTA presta apoyos a personas con TEA para que consigan sus propios anhelos. Algunas de estas personas tienen grandes capacidades artísticas, disfrutan realizando actividades relacionadas con música, pintura, escultura... y en su vida se plantean metas de ámbito creativo y cultural. PAUTA ha intentado acompañar a esas personas colaborando con profesionales y entidades especializadas en arte.

El programa El Prado para Todos trabaja desde el 2006 realizando actividades al servicio de públicos con necesidades especiales de aprendizaje y de comunicación. Entre sus objetivos están: explorar metodologías que faciliten el acceso cognitivo y perceptivo de las personas, fomentar sus capacidades artísticas, crear puentes de colaboración con ámbitos dedicados a la atención social y, sobre todo, contribuir a crear una sociedad más inclusiva como tarea y responsabilidad de todos.

PAUTA ha participado en el programa del Museo desde el 2007 con visitas a diversas exposiciones (se puede ver un ejemplo en el programa de TVE2 *Nosotros También*, 2009, La Creatividad). Personas con TEA y profesionales de ambas entidades hemos colaborado intensamente durante varios años, aprendiendo y disfrutando de las experiencias que incluían actividades en las instalaciones de PAUTA y en el Museo.

Para facilitar a las personas con TEA el acceso cognitivo a espacios, normas, etc., se utilizaron materiales visuales. Basándonos en este aprendizaje, surgió la idea de elaborar una historieta social o cómic sobre el Museo que sirviera como material de apoyo para otras personas con TEA, profesionales, familiares y entidades que desearan hacer sus propias visitas al Prado.

OBJETIVOS

Las personas (con TEA o sin TEA) no deben ser sujetos pasivos que reciben «servicios» sino miembros activos de la comunidad, por eso promovemos la utilización de los espacios públicos, entre ellos los culturales, como un derecho de ciudadanía.

Con la *Guía Visual del Museo del Prado* queremos contribuir a facilitar el acceso cognitivo y perceptivo al patrimonio cultural de la humanidad. Nuestros objetivos:

Respecto a la sociedad:

- Que tengamos una sociedad más inclusiva.
- Que se pueda acceder a recursos que faciliten el acceso a la cultura.

Respecto a las personas:

- Que conozcan el Museo del Prado, sus obras, edificios, los artistas, el personal que trabaja en el museo, los visitantes...
- Que disfruten con las obras expuestas.
- Que desarrollen sus propios procesos creativos.
- Que contribuyan a mejorar la vida de otros a través de la cultura.

Respecto al Museo:

- Aumentar la diversidad de los visitantes del Museo.
- Abrir una línea de publicaciones y recursos que faciliten el acceso al Museo.

PROCESO DE ELABORACIÓN

Hemos estructurado el proceso de elaboración de la *Guía* en tres fases:

1. Formación de un equipo y planificación.
2. Desarrollo de experiencias.
3. Diseño y publicación del material final.

1. Formación de un equipo y planificación.

Formamos un equipo compuesto por profesionales de ambas entidades al que se unieron nueve personas con TEA. Todos nos conocíamos de experiencias anteriores.

En nuestras primeras reuniones acordamos ciertos principios:

- Las personas con TEA participantes serían los protagonistas de la *Guía* y colaborarían como ilustradores de la misma.
- Definir contenidos en conjunto. Los fundamentales son: ubicación del museo en el entorno, acceso, normas, conocimiento de algunos profesionales y de obras maestras del Museo.
- Los contenidos deberían ser explorados por las personas desde la vivencia de los mismos, por lo que programaríamos experiencias adaptadas para que pudieran acceder a ellos.
- Las actividades se desarrollarían tanto en los espacios de PAUTA como en el Museo en periodos de tres días consecutivos.
- Durante las actividades se elaborarían dibujos. Se utilizarían materiales artísticos fáciles de transportar.
- Documentaríamos el trabajo con fotos y vídeos.
- Realizaríamos reuniones anteriores y posteriores a cada actividad, además de mantener el contacto vía correo electrónico para dar continuidad al proyecto.

2. Desarrollo de experiencias.

En total se realizaron seis experiencias durante los años 2010 y 2011 que resumimos a continuación:

1. Entorno y edificios del Museo (Mayo 2010): Se trabajó la ubicación del Museo en la ciudad de Madrid, así como elementos destacados de su entorno: edificios, entradas, estatuas, etc. En las instalaciones de PAUTA se realizó una presentación visual para preparar al grupo. En los dos días posteriores se visitaron los exteriores del Museo y se hicieron ilustraciones.

2. Los trabajadores (Noviembre 2010): Esta actividad supuso movilizar varias áreas del Museo, que fueron las de Restauración, Seguridad y Copistas. Se visitaron diversas zonas donde los profesionales interactuaron con los participantes haciendo demostraciones sencillas de su trabajo. Posteriormente se hicieron retratos de cada trabajador *in situ*. Esta experiencia supuso un beneficio para todos. Para los participantes, un acercamiento más familiar a una institución muy compleja. Para el personal del Museo, ampliar su perspectiva acerca de la diversidad.

3. Los protagonistas (Diciembre 2010): Los participantes hicieron autorretratos. De esos dibujos surgieron los protagonistas de la *Guía*.

4. La obra (Marzo 2011): Entre todos elaboramos un recorrido de obras. Se hizo una selección previa de cuadros atendiendo a los intereses de los participantes. Posteriormente escogieron aquellos que más les gustaban. Se visitó la pinacoteca para estudiar las obras observando sus detalles. Se fomentaron los procesos creativos personales donde cada participante interpretó a su manera la obra elegida. Los trabajos artísticos forman parte de un capítulo de la *Guía*.

5. Storyboard (Mayo 2011): Se recopilaron fotos y dibujos de experiencias anteriores para realizar un *storyboard* de la futura *Guía*. El material se dispuso sobre varias mesas a modo de recorrido visual. Se reorganizó en secuencias. Se recordaron momentos, personas y emociones vividas. Posteriormente se propuso al grupo elaborar historietas sobre el Museo. Surgieron temas reales como, «el camino al Museo del Prado desde PAUTA», «lo que se puede hacer y no se puede hacer en el Museo», y otros ficticios donde diversos ladrones robaban las obras del Museo.

6. Los visitantes (Noviembre 2011): La exposición realizada por el artista Francesco Jodice (Museo del Prado, octubre 2011-enero 2012) nos dio la oportunidad de trabajar la diversidad de visitantes. Jodice retrató con vídeo a más de cuatrocientas personas en los espacios del Museo. Primero trabajamos la obra del artista en PAUTA,

reproduciendo su proceso creativo. Posteriormente visitamos la muestra acompañados por el propio Jodice. El grupo dibujó a algunos de los visitantes de la obra, ilustraciones que forman parte de una viñeta de la *Guía* que habla de la diversidad.

Al finalizar esta experiencia se realizó un vídeo para recopilar parte del trabajo realizado hasta este momento (ver en Asociación PAUTA, 2012).

3. Diseño y publicación del material final.

Desde el año 2012 y hasta la publicación de la *Guía* en marzo del 2014 comienza un periodo de trabajo arduo y lento debido a las exigencias burocráticas que el Museo debe cumplir hasta aceptar el producto final. Durante este tiempo mantuvimos reuniones periódicas entre el equipo y el Área de Diseño del Museo para ordenar el material, seleccionar las imágenes y textos adecuados, y para buscar puntos de encuentro que nos permitieran hacer una *Guía* comprensible por todos pero que mantuviera la singularidad artística de nuestros protagonistas.

CONCLUSIONES

Creemos que se han conseguido objetivos como: facilitar el acceso cognitivo y perceptivo al Museo, desarrollar procesos creativos en cada participante con TEA, elaborar un recurso educativo accesible y contribuir con ello a crear una sociedad más inclusiva.

Destacamos la importancia del trabajo colaborativo. Hemos participado muchos profesionales de ambas entidades y personas con TEA. Esto nos ha exigido ser flexibles para buscar puntos de encuentro, estar en comunicación periódica y, por supuesto, mantener una ilusión constante con lo que estábamos haciendo.

Las personas con TEA han sido nuestro eje, hemos aprendido y disfrutado con ellas. Su presencia ha sido imprescindible. La representación de la diversidad es cada vez más frecuente en el Museo, pero todavía necesitamos trabajar juntos para seguir fomentándola.

Entre todos hemos abierto las puertas del Museo del Prado.

BIBLIOGRAFÍA

Asociación PAUTA (2012). *PAUTA-Museo del Prado: Proyecto TEA historieta*. [Vídeo]:

<http://www.youtube.com/watch?v=yVX0QWrwRIA>. Consulta: 12/10/2014.

Cánepa, L. y Núñez, A. B. (2014). «La Guía Visual del Museo del Prado. Un recurso educativo inclusivo» (Pre-actas, pág. 59). *II Congreso Internacional de Educación y Accesibilidad de Museos y Patrimonio*. Universidad de Zaragoza. Huesca. (2-4/05/2014.) (Actas pendientes de publicación):

<http://www.mastermuseos.es/actualidad/noticias/ii-congreso-internacional-de-educacion-y-accesibilidad-en-museos-y-patrimonio/>. Consulta: 12/10/2014.

Martín, D.; Cabanillas, R.; García, M.; Escribano, P.; Edjabua, L. M.; Bustillo, A.; Carnicero, S.; San Guillermo, A.; Fernández, A. L.; Núñez, A. B. (13/05/2014). «Historias en primera persona: Guía Visual del Museo del Prado Comunicación». *Jornadas: Presentación Manifiesto +Cultura= + Inclusión*. FEAPS Madrid. La Casa encendida: http://www.feapsmadrid.org/ev/2014_05_Presentacionmanifiestocultura. Consulta: 2/07/2014.

Museo Nacional del Prado (10/2011-01/2012). *El Prado por Francesco Jodice*. [Exposición]: <https://www.museodelprado.es/exposiciones/info/en-el-museo/el-prado-por-francisco-jodice>. Consulta: 12/04/2014.

Museo Nacional del Prado (03/2014). *La guía visual del Museo del Prado*: <https://www.museodelprado.es/educacion/programas-especiales/recursos/>. Consulta: 12/04/2014.

Nosotros También. TVE 2. (26/07/2009). *La Creatividad*. [Vídeo]. (Visita de PAUTA al Museo del Prado, minuto 10.54): <http://www.rtve.es/alacarta/videos/nosotros-tambien/nosotros-tambien-26-07-09/551205/>. Consulta: 2/07/2014.

SMILE-VET Project (2012). Museo Nacional del Prado, Madrid. Training for people with special needs (pág. 50). En *SMILE-VET: Where culture meets vocational education*. Tinta Education Ltd., European Commission. Lifelong Learning Programme: <http://www.smile-vet.eu/index.php/en/educational-materials>. Consulta: 12/10/2014.

5 Procedimiento de escolarización combinada.

Daniel López Moreno, Jesús Pechero Carrasco, Carolina Ortega Rivas, Diana Sánchez Garrido, Daniel García Domínguez, Olga Caricol González, Marisa Jiménez Mena (Colegio Ángel Rivière - Autismo Sevilla)

ABSTRACT

El nuestro es un Centro de Educación Especial Específico para personas con Trastorno del Espectro del Autismo. Cuya misión es *“La educación integral de los alumnos con TEA en las distintas etapas de su desarrollo físico, sociocomunicativo y cognitivo, partiendo de las dimensiones de calidad de vida (Shalock, 2007), la adaptación del currículum y las necesidades propias de la persona con TEA, a través de apoyos especializados, una evaluación de necesidades y programas de apoyo individualizados, la inclusión en los distintos contextos comunitarios y la capacitación de las familias.”*

De esta misión, surgen una serie de principios fundamentales dentro de los cuales se encuentra la **Integración Escolar**.

Siguiendo la legislación vigente (decreto 147/2002 del 14 de mayo) y en la misma línea planteada en la *Guía Educativa para la Escolarización de Personas con TEA* de la Consejería de Educación de la Junta de Andalucía, nuestro centro propone a otros centros de su entorno, experiencias de escolarización combinada y de integración educativa.

Nos basamos en que alumnado con autismo escolarizado en nuestro centro específico, pueda asistir a un centro ordinario para desarrollar determinadas actividades que supongan un beneficio para éste, sus compañeros/as en el centro ordinario y, al mismo tiempo, para ambos centros.

Esta colaboración entre centros puede incluir cualquier acción que entre los mismos acuerden y que supongan, como decimos, un beneficio para el alumnado. Estas experiencias cuentan con la autorización expresa de la Delegación de Educación (presentación de todas ellas en el Servicio de Inspección Educativa).

Para todo ello, el Equipo Educativo de la etapa de primaria de nuestra centro, desarrolló un procedimiento que permitía organizar el conocimiento generado a lo largo de años de participación en estas experiencias y asegura unos estándares de calidad en el desarrollo de las mismas.

Lo que buscamos es generar oportunidades a nuestro alumnado de vivir experiencias normativas en espacios inclusivos, ya que el estar escolarizados en un Centro Específico puede suponer que pierdan la oportunidad de contar con modelos naturales de interacción, comportamiento social, etc. Asimismo, deseamos posicionarnos en nuestro entorno para dar a conocer la realidad del alumnado con TEA, desmitificar aspectos o creencias erróneas sobre el autismo, sensibilizar a la sociedad y ser fuente de apoyo y recursos para otros centros en los que puede llegar a haber alumnado con alternaciones del desarrollo dentro de los TEA.

Necesitamos para ello Centros Educativos que deseen participar en una experiencia de escolarización combinada donde uno o varios alumnos del Centro Concertado de Educación Especial Ángel Rivière asisten a dicho centro a una asignatura o actividad concreta, de corta duración, de forma puntual o periódica, y que es comúnmente acordada; contando siempre con los apoyos necesarios (personal del CCEE Ángel

Rivière, materiales, información, etc.) que aseguren el éxito de la experiencia y el beneficio mutuo del alumnado y personal de ambos centros.

Nos ofrecemos, como Centro Integral de Recursos, a poner a disposición de los centros que colaboran en esta experiencia, o de cualquier centro que así lo necesite, toda clase de recursos con los que contamos:

- Información, formación y asesoramiento puntual sobre los Trastorno del Espectro del Autismo,
- Materiales de Apoyo, bibliografía y recursos audiovisuales para preparar clases, explicaciones, etc. a alumnos y alumnas de todas las edades,
- Ofrecemos, dentro de este marco de colaboración, la posibilidad de que cualquier miembro de la comunidad educativa del centro colaborador pueda acceder a recursos formativos o informativos sobre los TEA con los que contemos en nuestro Centro Educativo y/o Asociación Autismo Sevilla.
- Visitas a nuestro centro para dar visibilidad al mismo y aproximar al alumnado de los centros ordinarios la realidad de otros tipos de centros y de personas con características y necesidades diferentes,
- Charlas de sensibilización llevadas a cabo por profesionales especializados que cuentan con experiencia en la transmisión de los valores de solidaridad, igualdad e inclusión, que además buscan dar a conocer la realidad del Autismo: Nos ofrecemos al claustro, al AMPA y a los propios alumnos del centro (independientemente de las edades) a organizar charlas informativas, de sensibilización o de resolución de dudas sobre la discapacidad y el autismo en particular, haciendo especial hincapié en aquellos alumnos y tutores que vayan a compartir la experiencia de integración con nuestro alumnado,
- También consideramos interesante el compartir actos especiales que organicen ambos centros ya sea Actos del Día de La Paz, Actos por el día de Andalucía, Actos por el Día internacional de concienciación del autismo (2 de abril), etc.

Desde el Centro Concertado de Educación Especial Ángel Rivière de Autismo Sevilla partimos de la idea de que cualquier alumno o alumna escolarizado en un Centro Específico, siempre que cuente con los apoyos adecuados, puede acceder en algún momento de su desarrollo a espacios y actividades coherentes con otras modalidades de escolarización (Aula de Apoyo, Aula Ordinaria con Apoyos, por ejemplo).

En este sentido, planteamos criterios concretos que determinen el inicio o no de este tipo de experiencia de escolarización, basándonos en la valoración especializada de los técnicos responsables del alumnado.

Entre las características que se valoran a la hora de decidir la participación de un alumno o alumna en esta experiencia encontramos:

- Perfil competencial y necesidades de apoyo (tipo, frecuencia y duración) del alumno o alumna con TEA a nivel sociocomunicativo.
- Ausencia de alteraciones de conducta que puedan limitar su integración.
- Interés mostrado por el alumno en cuanto a la interacción social y a la participación con iguales en todo tipo de actividades.
- Otros aspectos a tener en cuenta.

De esta manera, podremos integrar al alumnado en los siguientes niveles:

- Educación infantil.
- Educación primaria.

- Educación secundaria.
- PCPI. □

La integración en uno u otro nivel depende de la edad del alumno y de sus intereses, así como el momento de integración. □ Los centros donde se va a llevar a cabo la integración, son colegios públicos o concertados, preferentemente de la zona (aunque también pueden no serlo), cuyo equipo directivo y claustro de profesores este sensibilizado con las experiencias de integración. Al centro se le presenta la propuesta de colaboración y, en caso de ser aceptada, comienza la experiencia.

OBJETIVOS GENERALES DE LA EXPERIENCIA

Los objetivos generales que se persiguen con esta experiencia son:

- Proporcionar a los alumnos experiencia de convivencia en un entorno normalizado.
- Favorecer la interacción social entre iguales.
- Generar aprendizajes espontáneos por imitación.
- Ofrecer modelos de conducta normalizados.
- Generalizar aprendizajes a contextos normativos.
- Desarrollar habilidades comunicativas en situaciones naturales.
- Sensibilizar a la comunidad educativa y a la sociedad en general. □

Estos objetivos deberán ser operativizados (diseño de objetivos específicos) en función del alumno que acuda a integración, incluyéndose en su plan de trabajo (Plan de Apoyo Individual).

TOMA DE DECISIONES

Al inicio de cada curso escolar se revisa el cuadrante general de escolarización combinada, para decidir como continuamos aquello que comenzamos el curso anterior con algunos alumnos, así como valorar nuevas posibilidades de escolarización. Es importante señalar que se trata de un proceso continuo y dinámico, que se lleva a cabo durante todo el curso escolar.

Consideramos la existencia de los siguientes pasos previos al inicio de la escolarización combinada:

Propuesta y evaluación de necesidades

Entendemos que la propuesta de inicio de la experiencia puede venir de:

- La familia del alumno: La familia comunica al tutor su interés por la participación de en experiencias de escolarización combinada. El grupo de apoyo debe valorar la petición de la familia, evaluando las necesidades del alumno y la viabilidad del procedimiento.
- El centro educativo: Puede que sean algunos de los profesionales del grupo de apoyo los que, tras evaluar □ las necesidades del alumnos, propongan el inicio de la experiencia de integración. Esta decisión debe comunicarse a la familia quien debe dar su consentimiento por escrito. □

Diseño de objetivos

A continuación debemos determinar los objetivos que perseguimos con el desarrollo de esta experiencia, operativizándolos objetivos generales anteriormente descritos. Estos objetivos se incluirán en el Plan de Apoyo Individual del alumno. □

Propuesta al centro ordinario

Una vez definidos los objetivos, el orientador de nuestro centro se pondrá en contacto con los centros de referencia para el desarrollo de actividades de combinada. Mencionar que el director del centro es el encargado de la búsqueda de centros, no debiendo esperar a la aparición de necesidades para realizar esta búsqueda (búsqueda proactiva). □ El orientador comunica al centro nuestra propuesta. En caso de ser aceptada la propuesta se fija una reunión entre los miembros del grupo de apoyo del alumno y los profesores del centro colaborador. En caso que la propuesta no sea aceptada, es necesario estudiar los motivos para introducir las mejoras necesarias.

Reunión de coordinación entre profesionales de ambos centros

En esta reunión se tratarán al menos los siguientes asuntos:

- Tipo de experiencia y organización de la misma (hora, día y grupo donde se llevará a cabo la experiencia). Se le ofrecerá al profesor la posibilidad de realizar por nuestra parte una sesión informativa con los alumnos del grupo en cuestión, con el objetivo de informar sobre las características de los alumnos con autismo y en concreto del alumno que va a realizar la experiencia.
- Determinación de los recursos materiales y humanos para el desarrollo de la experiencia. En relación a los primeros, se tendrá especial consideración en relación a la posibilidad del uso de uniformes, así como del material didáctico a utilizar. En relación a los segundos, se decidirá el tipo de apoyo con el que va a contar el alumno, distinguiendo: □
 - Apoyos naturales. Cuando es un igual (compañero) el que realiza el apoyo al nuestro alumno. □
 - Apoyo profesional. En este caso podemos distinguir:
 - Apoyo total, el mediador guía al alumno o alumna en todas las actividades que realiza y las interacciones sociales que se den.
 - Apoyo parcial, o presencial. El mediador no guía al alumno en las actividades, y solo interviene en aquellos casos que se considere oportuno.
 - Sin apoyo, el profesional del centro acompaña al alumno al centro colaborador, se marcha de la actividad y cuando termina lo recoge.
- Explicación de las características del alumno con autismo, así como los objetivos que perseguimos con la experiencia.
- Intercambio de datos de contacto, en caso de incidencia como por ejemplo la suspensión de la clase, o ausencia de nuestro alumno.
- Acordar los mecanismos de seguimiento (posibilidad de contar con la programación del aula, o de las actividades, para que éstas se puedan preparar previamente en el colegio) y evaluación de la actividad.
- Posibilidad de participar en las actividades complementarias que se realicen en el centro.

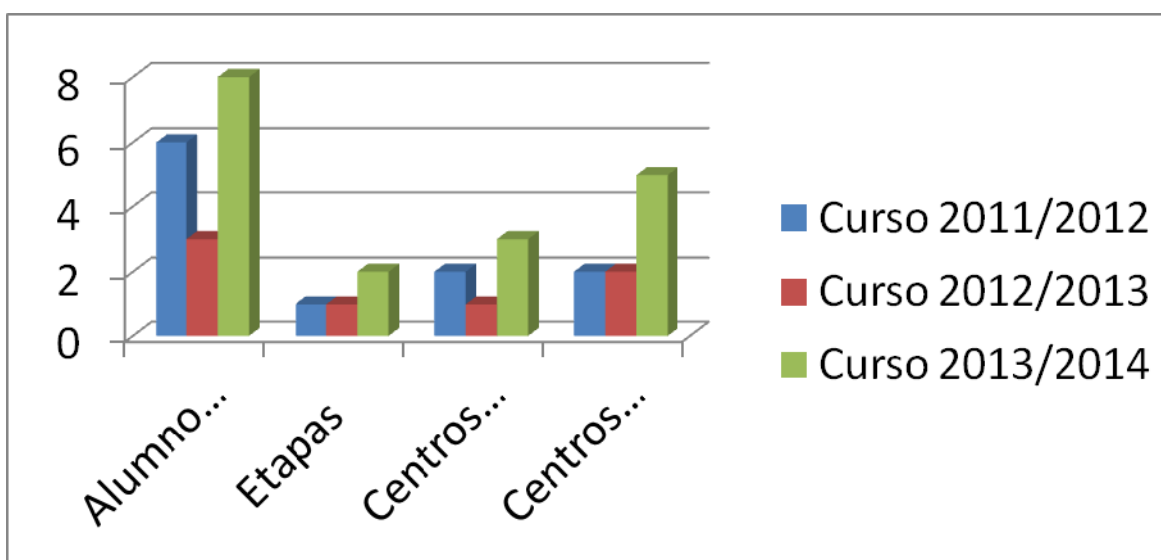
Solicitud de autorización de la experiencia por parte de la delegación provincial de educación. □

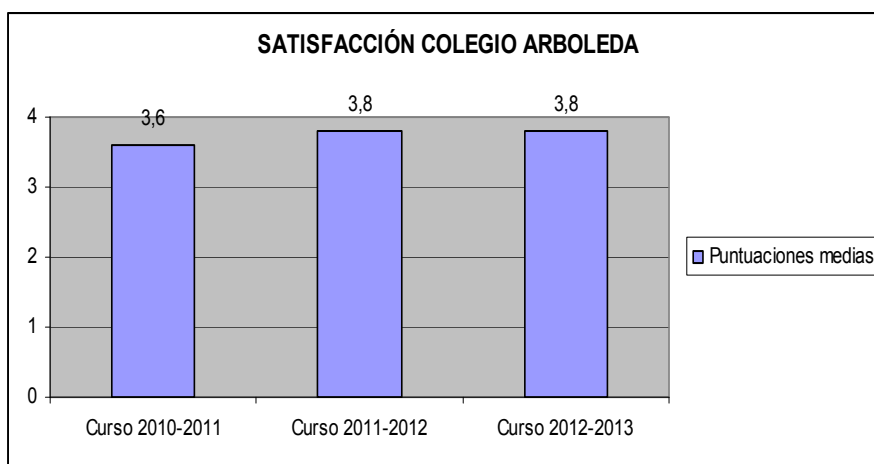
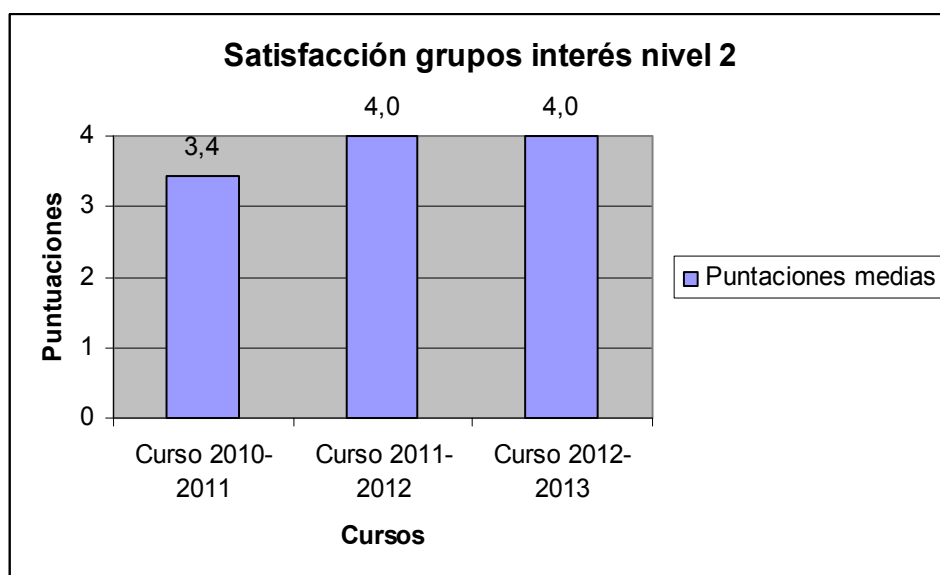
El director de nuestro centro prepara la documentación necesaria para solicitar la autorización de la actividad. Para ello sigue el protocolo elaborado por la propia delegación. Una vez presentada la solicitud, podrá dar comienzo la experiencia.

EVALUACIÓN CONTINUA DE LA EXPERIENCIA.

Se proponen los siguientes mecanismos de seguimiento y evaluación de la experiencia:

- Los objetivos del alumno incluidos en el Plan de Apoyo Individual, se evaluarán siguiendo el mismo procedimiento que el resto de objetivos. Finalizado el curso se debe incluir en el cuadrante general de □escolarización combinada, la propuesta de continuidad para el curso siguiente.
- Se establecerán al menos 2 reuniones al año, una al inicio e curso y otra al final. En caso de ser necesario durante el curso se mantendrán todas aquellas reuniones que se consideren □oportunas.
- Se establece el correo electrónico como principal vía de comunicación con el profesor del aula □ordinaria, para el seguimiento de la actividad.
- El profesional de apoyo de nuestro centro lleva a modo de diario de campo un cuaderno donde anota □todas aquellas cuestiones que sean de interés para el buen desarrollo de la experiencia.
- Al final de cada curso escolar el director del centro pasa el cuestionario de satisfacción a los profesores del centro ordinario que han participado en la experiencia.





BIBLIOGRAFÍA

El Acceso al Currículo por Personas con TEA: uso del Programa TEACCH para Favorecer la Inclusión. (2010). Mesibov, Gary y Howley, Marie. Ed. Autismo Ávila

Autismo: de la Comprensión Teórica a la Intervención Educativa (2008) Peeters, Theo. Ed. Autismo Ávila

Enseñar a los niños autistas a comprender a los demás. Guía práctica para educadores. Howlin, P.; Baron-Cohen, S.; Hadwin, J. (2008). Ed.CEAC.

Déjame que te hable de los niños y niñas con autismo de tu escuela. (2007). Hernández, J.; Ruiz, B.; Martín, A. Teleno Ediciones S.L.

Guía para la atención educativa a los alumnos y alumnas con Trastornos del Espectro Autista. (2001). Ed: Consejería de Educación y Ciencia. Dirección General de Orientación Educativa y Solidaridad

Guía para la Integración del Alumnado con TEA en Educación Primaria. (2012). Gallego, M. M. INICO, Universidad de Salamanca

6 La participación de las familias de alumnado con TEA en centros de escolarización preferente de la comunidad de Madrid: barreras y retos pendientes.

Rocío Domínguez (Universidad Complutense de Madrid)

Origen de la idea: La elección de este tema supone un compromiso con la educación inclusiva y con la calidad en la atención a las familias de hijos e hijas con TEA que propone el modelo centrado en la familia. Esta investigación parte de la realización para un trabajo fin de máster de la Universidad Complutense de Madrid. La filosofía en la que se fundamenta esta investigación defiende que la escuela debe tener un firme compromiso por avanzar hacia la inclusión. Este enfoque inclusivo entiende la participación como elemento clave para un funcionamiento democrático y que permite realizar un sueño común construido por personas diversas.

Planteamientos: Esta investigación se basa en dos modelos teóricos: la educación inclusiva y el modelo centrado en la familia. De esta manera, pretendemos comprobar la complementariedad de estas dos perspectivas y la riqueza que, de manera conjunta, aportan a nuestra reflexión y nuestra práctica diaria.

Hay cuatro elementos que según Echeita y Ainscow (2011) identifican sobre aquello en lo que debe apoyarse el concepto de educación inclusiva: a) entenderla como *proceso*, b) dotarla de *presencia*, es decir, de voz mediante la participación, c) detectar y eliminar las *barreras* que impiden dicha participación, d) especial *foco* en aquellos grupos de alumnos en riesgo de exclusión social o fracaso escolar. Por tanto, asumiendo estos planteamientos, pretendemos dotar de relevancia dos de las palabras que Booth y Ainscow (2000) reflejan en el *IndexforInclusion: superación de barreras para el aprendizaje y participación de toda la comunidad educativa*. La palabra participación se refleja en una sociedad, una escuela, donde las personas que la conforman deciden y tienen la capacidad de transformación, de diálogo, crítica y mejora. Participación concebida como capacidad de decisión, información, implicación, compromiso y responsabilidad (Trilla y Novella, 2001).

El otro eje en el que se fundamenta nuestro proyecto es el del modelo centrado en la familia. Esto supone la incorporación de la visión de las familias en el propio proceso de intervención con su hijo, desde relaciones de equidad, trabajando en equipo junto con los profesionales, llevando a cabo una intervención individualizada, basada en las fortalezas y donde las familias son las que tienen siempre la última decisión (Espe-Sherwindt, 2008).

La preocupación por la calidad y el avance hacia modelos innovadores supone una perspectiva transformadora de las relaciones entre los profesionales especialistas en el campo de atención de las personas con TEA y el papel otorgado a las familias. La atención a las personas con TEA y sus familias que se lleva a cabo en los centros de escolarización preferente para este tipo de alumnado debe tener en cuenta estos planteamientos.

Esta investigación se basa en varios estudios que están desarrollando modelos inclusivos y/o centrados en la familia: Los estudios de “The Beach Center on Disability”, las Comunidades de Aprendizaje, la investigación “SENDA para la participación” de Autismo Burgos. Además de las siguientes guías: Proyecto INCLUD-ED, IndexforInclusion, Guía de Buenas Prácticas Inclusivas: SaveTheChildren.

Metodología

El objetivo principal de esta investigación es identificar las barreras que encuentran las familias en aspectos comunicativos, sociales y del proyecto escolar para participar en los procesos educativos de sus hijos/as de acuerdo a un modelo educativo inclusivo y centrado en la familia.

Dadas las características de nuestra investigación, se ha optado por una metodología cualitativa. La apuesta por esta metodología subyace en la idea de llegar a las experiencias subjetivas que las familias tienen sobre su propia participación. Hemos querido poner el foco en sus relatos, en sus vivencias, y darles voz. Para este fin se ha optado por una metodología basada en entrevistas en profundidad.

La particularidad de la existencia de centros ordinarios en la Comunidad de Madrid que tuvieran un proyecto destinado especialmente al grupo de alumnado con TEA, es decir, los denominados centros de escolarización preferente para alumnado con TEA, nos aporta el contexto idóneo para el desarrollo de esta investigación.

La matriz de análisis se ha realizado en coherencia con el objetivo central planteado. Para tal efecto, se han constituido las siguientes categorías: Elementos inclusivos favorecedores de la participación de las familias y elementos no inclusivos generadores de barreras para la participación. Las unidades de análisis se han establecido orientadas a representar aquellos ámbitos de participación más influyentes en la vida escolar de las familias.

Comunicación. En este apartado se observan los diferentes modelos y canales comunicativos de interacción entre los centros educativos y las familias. Hemos establecido las siguientes subcategorías: 1) Información. Conocimiento de la labor educativa con su hijo. 2) Equidad. Participación en decisiones. Nivel de acuerdo. 3) Efectividad en la comunicación. 4) Tiempo y canales para la comunicación.

Proyecto Escolar. En esta unidad hemos agrupado aquellos elementos del modelo de centro referidos a estrategias de atención y organización del proyecto a este tipo de alumnado. Subcategorías: 1) Participación en actividades del centro. 2) Adaptación de las actividades y entorno teniendo en cuenta las características de los/as niños/as con TEA. 3) Competencia profesional. 4) Sentimiento de pertenencia: satisfacción con el proyecto.

Ámbito Social. Con esta unidad de análisis pretendemos abordar aquellos componentes que tienen que ver con las relaciones y comportamientos sociales surgidos en el entorno del centro escolar y que alcanzan otras esferas de la vida de las familias. Subcategorías: 1) Relación con las familias del centro. 2) Relación con compañeros/as. 3) Participación en cumpleaños.

Para la validez de nuestra investigación, hemos recogido los criterios que garantizan la veracidad de la metodología cualitativa que serían “la credibilidad, la transferibilidad, la dependencia y la confirmabilidad” (Ruiz 2007: 105).

Siguiendo las sugerencias que garantizan la credibilidad de un estudio cualitativo se ha establecido un criterio previo sobre el objeto de estudio y se ha buscado la triangulación. Esto último se ha llevado a cabo revisando teorías relevantes al campo investigado e incorporando las observaciones de profesionales de diferentes sectores cuya capacidad analítica y experiencia han sido claves para dotar de credibilidad al estudio presente. La transferibilidad de nuestra investigación se asume desde la selección de la muestra bajo la premisa de la intencionalidad, “muestreo intencional” (Ruiz, 2007: 63-64). Pensamos que las personas seleccionadas son representativas de aquello que se quería analizar y nos ha permitido profundizar en nuestro caso de estudio, sin perseguir criterios de generalización de resultados mediante la validez externa más propia de investigaciones cuantitativas. Respecto al criterio de dependencia hemos elegido la denominada por G. Ryle (en Ruiz 2007: 77) como

“descripción densa”, o sea, “la interpretación de las interpretaciones de los sujetos que toman parte de la acción social”.

La muestra seleccionada se ha constituido partiendo de una condición indispensable: ser madre, padre o tutor/a de un hijo o hija con TEA que acude a un centro de escolarización preferente para alumnado con TEA. La muestra final ha sido de ocho madres (la persona de la familia que voluntariamente se ha ofrecido a la investigación) y de diez niños (dos familias tienen dos hijos con TEA). Se ha analizado tanto centros públicos como concertados de diferentes áreas territoriales de la Comunidad de Madrid.

Principales resultados obtenidos

Comunicación: Las familias plantean lo siguiente: La información sobre lo que hacen sus hijos en el centro es escasa; No es una práctica generalizada entregar el programa educativo individualizado; El informe de evaluación, que permite un análisis pormenorizado de aquellos objetivos trabajados y la evolución de los mismos, en general, no cumple con las expectativas de las familias; No hay construcción conjunta en la elaboración de la programación educativa, ésta se propone desde el centro; Los canales formales de participación para familias, como son las AFAs (Asociaciones de Familias)² no parece que estén suponiendo un cambio cualitativo referente a la participación de las familias de alumnado con TEA.

Proyecto escolar: Las familias exponen lo siguiente en este apartado: Los horarios del centro no son iguales para todas las familias; Los hijos de familias con TEA son excluidos de determinadas actividades, estando condicionados por la cantidad de apoyos que necesiten. La oferta de actividades extraescolares que ofrece el centro no tiene en cuenta las necesidades que presenta este tipo de alumnado; Ciertas actividades o propuestas del colegio no cuentan con la necesidad de adaptación de materiales o apoyos visuales que facilitarían la participación de este tipo de alumnado; Señalan la capacidad del niño como motivo de inclusión o exclusión en el aula de referencia y en la participación de la vida escolar; Si necesitas muchos apoyos se reduce la posibilidad de participar de la misma manera que el resto de los niños y niñas del colegio.

Ámbito social: Las familias entrevistadas señalan lo siguiente: Son ellas las que toman la iniciativa para compensar las carencias en cuanto a información y sensibilización por parte del centro respecto a la comprensión de los TEA; La relación con las familias se inicia al compartir el aula con el resto de alumnado, los momentos de salida y entrada, en las filas, etc. Si el aula de referencia para ciertos alumnos con TEA es el aula de apoyo, estas oportunidades disminuyen; Los cumpleaños son espacios donde se construye una mayor relación con las familias y cuya invitación a la participación en los mismos surge desde el colegio; No ser invitado a los cumpleaños ocasiona menos oportunidades de relación social, generando caminos diferenciados entre el niño con TEA y el resto de compañeros/as.

Conclusiones generales

- Las familias encuentran barreras para la participación en los tres ámbitos analizados. Estas barreras pueden conectarse con el escaso poder de decisión que éstas tienen, la falta de equidad respecto al papel que se les otorga en la escuela, la no incorporación en el proceso de construcción del proyecto de escuela, teniendo en

² El término AFAs (Asociación de Familias de Alumnos y Alumnas) se ha incorporado en algunos centros educativos puesto que supone un cambio hacia un lenguaje inclusivo. Dado el enfoque de nuestra investigación hemos optado por este término por la coherencia que éste representa con la misma.

cuenta a sus hijos y, en definitiva, la imposibilidad de participación en el conjunto de actividades y ámbitos de los que el resto del alumnado *ordinario* sí puede disfrutar.

- Las relaciones comunicativas no son equitativas entre profesionales y familia, conservando un modelo de experto en vez de colaborativo. La información y el nivel de flexibilidad que actualmente otorgan los profesionales y el centro, a pesar de haber encontrado, mayormente, buenas competencias profesionales, no parecen suficientes para romper las barreras con las que se encuentran las familias.
- Los canales y tiempos que existen en la actualidad para la comunicación no suponen una garantía de éxito para la participación.
- Los centros educativos de escolarización preferente para alumnado con TEA no están llevando a cabo un proceso de transformación real que apueste por la inclusión y donde la participación sea una realidad al alcance de las familias.
- Hemos encontrado mucha motivación e implicación de las familias a la hora de participar activamente en la educación de sus hijos, aunque ésta no encuentre la suficiente acogida. Sin embargo, parece haber en los centros y profesionales la apertura y flexibilidad necesarias para ofrecer vías reales de participación que canalicen dicha implicación.

Esta situación nos coloca en un escenario de toma de conciencia necesaria para hacer frente a las numerosas barreras que encuentran las familias para la participación.

En esta comunicación nos hemos centrado en la identificación de las barreras como primera aproximación al tema en cuestión. Por ello, vemos necesario continuar este proceso con investigaciones posteriores que ofrezcan orientaciones a partir de dicha identificación y que concreten prácticas de superación de las mismas.

Materiales bibliográficos

Booth, T. y Ainscow, M. (2000). *Indexforinclusion. Guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva*. Madrid: Consorcio Universitario para la Educación Inclusiva.

Echeita, G. & Ainscow, M. (2011). La educación inclusiva como derecho. Marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de una revolución pendiente. *Tejuelo, Revista de Didáctica de la Lengua y la Literatura*, 12, 26- 46.

Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centred practice: collaboration, competency and evidence. *Support for Learning*, 23(3), 136-143.

Flecha, R., Padrós, M. y Puigdemívol, I. (2003). Comunidades de aprendizaje: transformar la organización escolar al servicio de la comunidad. *Organización y gestión educativa*, 5, 4-8.

Hernández, J. M. (2006). Centros de Integración Preferente para Alumnos con Trastornos Generalizados del Desarrollo: Reto... Realidad. *Revista Políbea*, 78, 22-27.

INCLUD-ED Consortium (2011). *Actuaciones de éxito en las escuelas europeas*. Colección Estudios CREADE N° 9. Ministerio de Educación.

Nussbaum, M. C. (2007). Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión. España: Paidós.

Ruiz Olabuénaga, J. I. (2007). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad Deusto.

SavetheChildren (Solla, C.) (2013). *Guía de Buenas Prácticas en Educación Inclusiva*. Madrid: SavetheChildren.

Sierra, A. (Coord.) (2007). *Los centros de escolarización preferente para alumnado con trastornos generalizados del desarrollo en la Comunidad de Madrid*. Madrid: Consejería de Educación. Dirección General de Centros Docentes.

Tamarit, J. (2005). Autismo: modelos educativos para una vida de calidad. *Revista de Neurología*, 40(1), 181-186.

Trilla, J. y Novella, A. (2001). Educación y participación social de la infancia. *Revista Iberoamericana de Educación*, 26.

Turnbull, A., Rutherford, H. y Kyzar, K. (2009). Cooperación entre familias y profesionales como fuerza catalizadora para una óptima inclusión: enfoque de los Estados Unidos de América. *Revista de educación*, 349, 69-99.

Verdugo, M. A. (2009). El cambio educativo desde una perspectiva de calidad de vida. *Revista de educación*, 349, 23-43.

7 La inclusión educativa desde la voz de madres de estudiantes con trastornos del espectro autista en una muestra chilena.

Marcela Villegas Otárola, Cecilia Simón Rueda, Gerardo Echeita Sarrionandia (Universidad Autónoma de Madrid)

Resumen

Avanzar hacia una educación de calidad para todos y todas, que valore la diversidad y responda a las diferencias individuales, implica escuchar lo que tienen que decir los principales involucrados en el proceso educativo, e incluir sus voces y perspectivas a la hora de pensar en las mejoras que necesita la escuela para avanzar hacia una educación cada vez más inclusiva. Escuchar *la voz* de las propias familias de estudiantes que presentan un Trastorno del Espectro del Autismo (en adelante TEA) a la hora de reflexionar sobre cómo avanzar hacia una educación más inclusiva ha sido la motivación del presente estudio. En este sentido, conocer la perspectiva de un grupo de madres chilenascuyos hijos han accedido a la educación regular resulta significativo al considerar que en el sistema educativo chileno las posibilidades de inclusión educativa para estudiantes con TEA siguen siendo escasas. Con este propósito se llevó a cabo una investigación cualitativa, utilizando entrevistas no estructuradas para acceder a la información que se deseaba conocer. Los resultados obtenidos dan cuenta que la valoración que hacen las madres respecto de los procesos de escolarización en los que participan sus hijos está estrechamente relacionada con su bienestar emocional en la escuela, y cómo se concretan las dimensiones de presencia, aprendizaje y participación. Se destaca, además, la importancia de generar apoyos educativos y sociales adaptados a las necesidades del estudiante que se incluye y las de su grupo familiar.

Introducción

El interés por desarrollar un estudio en el contexto educativo chileno surge al visualizar la situación de vulnerabilidad educativa en la que se encuentran los estudiantes con TEA en dicho país, donde sus oportunidades de acceder a la educación regular y contar con apoyos pertinentes a sus necesidades aún son limitadas, existiendo la necesidad de aportar desde la investigación y la práctica hacia un modelo educativo más inclusivo. En relación con las oportunidades educativas existentes en Chile para los estudiantes con TEA, a la fecha, se siguen contemplando dos alternativas, los establecimientos de Educación Regular con *Proyectos de Integración Escolar* (PIE)³ y las *Escuelas Especiales*. En el año 2010, de acuerdo con el Sistema de Información General de Estudiantes del Ministerio de Educación, el 3.9% de la matrícula nacional asiste a escuelas especiales para estudiantes con algún tipo de discapacidad y solo un 0.4% de la matrícula total asiste a un PIE. Esta situación es crítica cuando comprendemos que en el ámbito de la discapacidad la educación formal cobra un carácter estratégico, siendo la puerta de entrada para la inclusión social (Echeita y Simón, 2007).

Por otro lado, cabe señalar que para los propósitos del estudio se comprende la inclusión educativa como aquel proceso de cambio sistemático que promueve la

³Cabe señalar que en Chile aún se habla de “integración escolar”. Actualmente este concepto se utiliza como sinónimo de “inclusión educativa”, a pesar de las diferencias conceptuales y prácticas que existen entre ambos conceptos.

participación del alumnado en la cultura, la comunidad y el currículo, a través de procesos de mejora e innovación educativa que buscan eliminar las *barreras* que limitan su *presencia, aprendizaje y participación* en los centros donde son escolarizados, con especial atención a aquellos más vulnerables de ser excluidos (Ainscow, Booth y Dyson, 2006; Echeita, Verdugo, Simón, González, Sandoval, Calvo y López, 2008; UNESCO, 2004). Asimismo se ha considerado lo referido por Ainscow, Dyson, Goldrick y West (2012), quienes señalan que para enfrentar el desafío de avanzar hacia una educación más inclusiva, desde la propia realidad educativa, resulta crítico *usar evidencias* que promuevan la reflexión y los procesos de mejora e innovación dentro de la escuela.

Es a la hora de *recoger esas evidencias* cuando el *escuchar las voces* de los involucrados, entre ellas las de las familias adquiere una relevancia fundamental, sobre todo si consideramos que su participación en los procesos educativos inclusivos de estudiantes con discapacidad viene a ser, en palabras de Ainscow, Booth y Dyson (2006), una de las *palancas de cambio* para lograr un sistema educativo comprensivo con la diversidad, principalmente por el importante rol que han de cumplir en los procesos educativos en los que participan junto a sus hijos, como en el papel decisivo que han tenido a la hora de promover e impulsar la inclusión educativa (Moliner, 2008). Las familias pueden proporcionar información y hacer valoraciones respecto de las prácticas y políticas inclusivas, lo que puede ser de gran valor a la hora de evaluar sistemáticamente los programas de inclusión (Salend y Garrick, 2002). Ellas son una fuente fundamental de información sobre las necesidades de sus hijos, algo esencial para que los procesos educativos inclusivos sean efectivos (Salend y Garrick, 2002; Verdugo y Rodríguez, 2012), convirtiéndose en una *fuerza catalizadora de la inclusión* (Turnbull et al., 2009).

Resulta relevante señalar que los trabajos previos sobre inclusión educativa desde la perspectiva de familias de estudiantes con TEA son escasos (Jackson, Renwick y Fudge, 2008; Parsons et al., 2009). No obstante, estos estudios permiten señalar que si bien la inclusión educativa se vive como un desafío por parte de la mayoría de las familias con hijos con necesidades de apoyo, y que su éxito o fracaso tiene una alta incidencia en el bienestar emocional del grupo familiar, la escolarización de hijos e hijas con necesidades de apoyo asociadas a un TEA supone una situación especialmente compleja y preocupante (Parsons, S., Lewis, A. y Ellins, J., 2009). Estas familias perciben que es más difícil acceder a servicios educativos de calidad para sus hijos en comparación con la situación de familias con hijos con alguna otra discapacidad (Parsons et al., 2009).

Objetivos

El *objetivo general* de nuestro estudio ha sido conocer la perspectiva de un grupo de madres de hijos e hijas con TEA sobre la inclusión educativa y sus procesos de escolarización en la escuela ordinaria, con el fin de recoger evidencias, desde las voces de las propias familias, que sirvan como punto de partida para la reflexión sobre cómo construir comunidades educativas más inclusivas y cómo mejorar los apoyos que se brindan a los estudiantes con TEA que acceden a la educación regular y a sus familias.

Método

El estudio se enmarca en un paradigma cualitativo de investigación, de carácter descriptivo fenomenológico (Mertens, 2010), que utiliza una entrevista no estructurada para acceder a la información. Las entrevistas fueron grabadas en audio, contando para ello con la autorización explícita de las madres a partir del

consentimiento informado. Para el análisis de las entrevistas se utilizó el programa informático Atlas. ti 5.0.

Participaron de este estudio ocho madres chilenas de estudiantes que presentan una discapacidad asociada a un TEA, cuyas edades fluctúan entre los 8 y 12 años de edad, quienes asisten a seis escuelas primarias de la Región de Valparaíso. El grupo de participantes corresponde a la totalidad de madres de estudiantes con TEA que asisten a las escuelas consideradas para el estudio, resultando necesario destacar que constituyen un grupo excepcional en relación con la población de estudiantes con TEA de la Región de Valparaíso, en consideración a que la mayoría de ellos se encuentran escolarizados en escuelas especiales para estudiantes con TEA o Discapacidad Intelectual.

Respecto al diagnóstico de TEA de cada estudiante, este ha sido emitido previamente por profesionales especialistas registrados y certificados por el Ministerio de Educación, a partir de los criterios diagnósticos del *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM IV*.

Resultados

En relación a la perspectiva de las participantes sobre el proceso de inclusión educativa, es posible señalar que este proceso es concebido como la concreción de un *derecho*, tanto para los hijos como para las madres, a educarse en las mismas condiciones de todos los niños y niñas, y a *no ser excluidos y derivados* a centros de educación especial. Asimismo, comprenden la inclusión educativa como un proceso que precisa la *presencia* del hijo en la escuela regular y que necesariamente debe propiciar su *desarrollo, aprendizaje, bienestar y participación*, en consonancia con la definición que al respecto hemos hecho sobre la inclusión educativa (Ainscow et al., 2006). Respecto al dominio de la normativa que regula la escolarización de estudiantes con discapacidad en la educación regular, la mayoría de las madres no tiene conocimiento de ella y carecen de asesoramiento en esa dirección, lo que nos lleva a plantearnos de qué manera pueden hacer valer el derecho a una educación de calidad si no conocen las garantías establecidas en dicha normativa.

En relación con la valoración de la inclusión educativa, las madres muestran un apoyo a la misma, consideran que puede ser positiva para el desarrollo del hijo o hija, siendo su bienestar y participación en la escuela la motivación para cualquier esfuerzo que se haga por permanecer en la educación ordinaria. Esta valoración está condicionada a la existencia de apoyos que aseguren su bienestar, aprendizaje y participación en la comunidad escolar. Lo mismo ocurre a la hora de valorar la calidad educativa, las madres refieren que una educación de calidad es aquella que brinda apoyos a sus hijos para vivir una escolarización que propicie su desarrollo. Resulta relevante señalar que las madres participantes, a la hora de hablar sobre inclusión educativa, utilizan los mismos elementos nucleares que aparecen en trabajos de referencia sobre esta temática, como son las dimensiones de presencia, aprendizaje y participación (Ainscow et al., 2006), añadiendo a estos elementos la referencia al derecho a una educación de calidad, ratificado a su vez en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

En relación al acceso a la educación regular, las madres manifiestan lo difícil que fue ingresar a la escuela ordinaria y los *esfuerzos* realizados por la familia para que sus hijos permanezcan en ella. Esta referencia al *esfuerzo* que han hecho las madres es coincidente con los resultados del trabajo de Verdugo y Rodríguez (2012), en el que también se hace alusión al *agotamiento* que origina la *lucha* por lograr que el hijo termine su proceso escolar.

En relación a sus perspectivas sobre los apoyos recibidos por sus hijos y sus familias durante los procesos de escolarización en los que participan, la mayoría hace una valoración negativa de los apoyos brindados por la escuela. Entre las dificultades manifestadas cabe destacar la modalidad en la que son brindados, habitualmente fuera del aula, la baja frecuencia de los mismos, así como la falta de coordinación entre los profesionales que los proporcionan. En relación a cómo deberían ser estos apoyos, las madres señalan que deben ser individualizados y pertinentes con sus necesidades, con el contexto y con las diferentes etapas del ciclo vital. Las madres prefieren que los apoyos educativos se lleven a cabo dentro del aula, a fin de ajustar los contenidos y la enseñanza a la realidad del grupo curso. Asimismo, se espera una gestión coordinada y articulada a la hora de brindarlos, tanto entre los profesionales que los proporcionen como en la coordinación entre estos y la familia. Por otro lado, las madres esperan que se consideren apoyos personalizados que puedan favorecer el acceso de los hijos a los aprendizajes curriculares, sin embargo, refieren la necesidad de que estos apoyos contemplen tanto el desarrollo académico como social y emocional en la escuela, por lo que no solo deben estar dirigidos al logro de competencias curriculares instrumentales, sino también al logro de habilidades cognitivas, sociales y afectivas.

Respecto al bienestar y participación, las madres señalan que la escuela centra toda su atención en el rendimiento académico, sin atender los ámbitos de satisfacción personal y desarrollo social, con una responsabilización del estudiante respecto de sus propias dificultades de aprendizaje. Asimismo, se señala una falta de consideración de la familia por parte de la escuela para la toma de decisiones y una falta de información a la familia sobre el proceso escolar.

En relación a las barreras identificadas por las madres a los procesos de inclusión de sus hijos, estas se concretan como limitaciones a su presencia en la escuela ordinaria, percibiendo una falta de apertura y de preparación por parte de las escuelas para posibilitar el acceso de estudiantes con TEA a la educación regular y la falta de proyectos educativos comprensivos con la diversidad. Las madres señalan, además, una falta de individualización de la enseñanza para el estudiante que accede a la educación regular y una falta de preparación por parte de los docentes para atender a las distintas necesidades educativas presentes en el aula. Las madres reconocen la importancia de enriquecer la formación docente en el ámbito de la atención a la diversidad, sin dejarla únicamente en mano de los profesionales de apoyo, por cuanto eso ha favorecido una falta de implicación por parte de los docentes de aula a la hora de responsabilizarse del aprendizaje de todos sus estudiantes, sobre todo de los que requieren de mayores apoyos. Esta situación tiene implicaciones importantes a la hora de considerar los apoyos que se brindan a los estudiantes con TEA y a sus familias, por lo que la escuela debería asumir la incidencia que tiene su acción en la calidad de vida tanto de sus estudiantes y sus familias. En esta línea, las madres manifiestan la necesidad de contar con apoyo emocional ante los desafíos y dificultades, así como de orientación frente a inquietudes y toma de decisiones, lo que implica establecer relaciones positivas y colaborativas entre las familias y los profesionales.

En relación con las propuestas que realizan las madres para avanzar hacia una educación más inclusiva, las sugerencias que hacen a la escuela y al sistema educativo tienen relación directa con las necesidades del hijo y con la experiencia particular de cada una de ellas a lo largo del proceso de escolarización.

Conclusiones

Los resultados obtenidos permiten confirmar la relevancia de escuchar la voz de las familias de estudiantes con TEA a la hora de generar mayores oportunidades de acceso a la educación regular y sobre cómo mejorar las condiciones en que se

desarrollan los procesos educativos inclusivos. Al respecto, las madres participantes dan cuenta de una real falta de iniciativas efectivas de inclusión educativa, considerando que en Chile aún se propicia el acceso a centros educativos ordinarios solo de aquellos estudiantes con TEA que presentan mínimos requerimientos de apoyos, lo cual deja a muchos de ellos excluidos de la educación ordinaria.

Finalmente es posible señalar que uno de los aspectos más relevantes de concluir es el hecho de que la inclusión educativa de estudiantes con TEA a la educación regular es percibida por las madres participantes como la concreción de un derecho, y que para la concreción del mismo se hace necesario el despilgüe de apoyos educativos y sociales adecuados a las necesidades individuales del estudiante que se incluye y las del grupo familiar. Las implicaciones que estos apoyos tienen dan cuenta de su impacto en la calidad de vida individual del estudiante con TEA y en la calidad de vida de su grupo familiar, por lo que se confirma la necesidad de generar acciones concretas por parte de la escuela para proveerlos adecuadamente.

Referencias

- Ainscow, M., Booth, T. y Dyson, A. (2006). *Improving schools, developing inclusion*. Londres: Routledge.
- Ainscow, M., Dyson, A., Goldrick, S. y West, M. (2012). Making schools effective for all: rethinking the task. *School Leadership & Management*, 32(3), 197-213.
- Echeita, G. y Simón, C. (2007). La contribución de la educación escolar a la calidad de vida de las personas con discapacidad. Ante el desafío de su inclusión social. En Rafael de Lorenzo y Luis Cayo Pérez Bueno (2007). *Tratado sobre Discapacidad*. (pp.1103-1134) Madrid: Thomson & Aranzadi.
- Echeita, G., Verdugo, M.A., Simón, C., González, F., Sandoval, M., Calvo, I., López, M. (2008). *La inclusión educativa del alumnado con necesidades educativas especiales, asociadas a discapacidad, en España*.
- Mertens, D.M. (2010). Research and evaluation in education and psychology: integrating diversity with quantitative and qualitative, and mixed methods. Londres: SAGE Publications.
- MINEDUC (2005). *Política Nacional de Educación Especial "Nuestro compromiso con la diversidad"*. Santiago de Chile: Ministerio de Educación, Gobierno de Chile.
- Moliner, O. (2008). Condiciones, procesos y circunstancias que permiten avanzar hacia la inclusión educativa: retomando las aportaciones de la experiencia canadiense. *Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 6(2), 27-44.
- Parsons, S., Lewis, A. y Ellins, J. (2009). The views and experiences of parents of children with autistic spectrum disorder about educational provision: comparisons with parents of children with other disabilities from an online survey. *European Journal of Special Needs Education* 24(1), 37-58.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J. Mannan, H., Marquis, J. y Wang, M. (2004). Calidad de vida familiar: un estudio cualitativo. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 35 (3), 211, 31-48.
- Salend, S. y Garrick, L. (2002). What do families have to say about inclusion. *Teaching Exceptional Children* 35 (1), 62- 66.
- Turnbull, A.P., Turnbull, H.R., y Kyzar, K. (2009). Cooperación entre familias y profesionales como fuerza catalizadora para una óptima inclusión: enfoque de los Estados Unidos de América. *Revista de Educación*, 349, 69-99.
- UNESCO (2004). *Temario Abierto sobre Educación Inclusiva: Materiales de Apoyo para Responsables de Políticas Educativas*. Santiago de Chile: Oficina Regional de Educación de la UNESCO para América Latina y el Caribe (OREALC).

Verdugo, M.A., y Rodríguez, A. (2012). La inclusión educativa en España desde la perspectiva de alumnos con discapacidad intelectual, de familias y de profesionales. *Revista de Educación*, 358, 450-470.

Villegas, M., Simón, C., Echeita, G. (en prensa). La Inclusión Educativa desde la voz de madres de estudiantes con Trastornos del Espectro Autista en una muestra chilena. *Revista Española de Discapacidad*.

8 Hacia un modelo inclusivo. Un reto posible en Argentina.

Patricia Veneziale García, Roberto Cesario (CITEA)

Centro de Intervención para personas con TEA (CITEA)
San Rafael Mendoza Argentina
2014

De dónde surge la idea

CITEA se origina en el año 2006 como Centro Educativo Terapéutico específico con el objetivo principal de desarrollar y optimizar los servicios necesarios para dar respuesta a las necesidades de las personas con autismo y sus familias en San Rafael Mendoza. Ofrece una metodología educativa y terapéutica enmarcada en las tendencias actuales de tratamiento, ajustada a las características individuales de las personas con TEA, teniendo como meta principal el desarrollo personal, la integración en escuelas de educación común y en la comunidad.

En los últimos años, el autismo en Argentina ha sido una “discapacidad oculta”, lo cual ha provocado que padres y algunos profesionales implicados en la educación de personas con TEA se hayan comprometido para dar respuesta a sus necesidades. Por esto se generaron algunas acciones promoviendo el reconocimiento social, el desarrollo de metodologías, y una puesta en marcha de programas de intervención, formación de familias, profesionales, y de sensibilización de la comunidad en general.

CITEA como centro específico, es un servicio que ha tenido la tarea de abrir un camino en San Rafael, con la ayuda del Centro Caiti de Buenos Aires, de la Asociación Autismo Burgos, del Dr. José Luis Cuesta Gómez, del Dr. Miguel García Coto, y de un grupo de padres que buscaron respuesta para sus hijos.

Los primeros años de trabajo dedicados a la intervención, fue un camino complejo y difícil para incorporar programas educativos específicos, por la gran influencia de teorías psicoanalíticas, y el escaso conocimiento sobre el autismo. Las respuestas de la comunidad eran negativas a la hora de buscar una institución de educación común para los niños y se agravaba la situación por el sostenimiento económico con las obras sociales, que son las responsables de financiar los tratamientos en la Argentina. La cobertura era parcial, obligando a las familias a endeudarse con créditos bancarios, complicando a la institución, por la alta carga horaria y el costo profesional.

Otra dificultad, ha sido la alta incidencia de tratamientos alternativos, como las dietas sin gluten, terapia con animales, y otras, generando dudas en los padres, abandono de las terapias y fármacos avalados por la comunidad científica internacional. La mayor dificultad ha sido el desconocimiento general del autismo de profesionales, relacionados a la observación del desarrollo del niño, como docentes, pediatras, también neurólogos, y psiquiatras.

San Rafael es un territorio de gran importancia en la provincia de Mendoza. Se posiciona como el segundo centro poblacional. Por ser un país federal, cada provincia debe incorporar la ley nacional de discapacidad. Mendoza no lo hizo hasta que hubo una intervención mediática que presionó a los legisladores para lograr la adhesión a la reglamentación nacional. La Ley 24901 está vigente desde el año 1997 en el país, y en Mendoza a partir del año 2013. Aunque es amplia y cubre todos los servicios y necesidades de las personas con discapacidad, no contempla el tratamiento específico para el autismo, ni financia tratamientos en instituciones no habilitadas por el Ministerio de Salud de la Nación.

Planteamiento

A lo hora de programar los objetivos, se ha tenido presente el Sistema y la Política de Calidad de las personas con autismo en Europa. Los programas de atención, se basan en líneas innovadoras en el campo del autismo, cuya adaptación se enmarca en el contexto comunitario, recursos personales y materiales con el que disponemos. Desde el Centro se ofrecen los apoyos precisos para ayudarles a potenciar al máximo las capacidades de desarrollo personal, de participación enriquecedora en el seno de la sociedad, que se articula perfectamente con la corriente actual de Planificación centrada en la persona.

Los detalles sobre cómo se realiza el trabajo en CITEA se desarrollará en la exposición oral.

Objetivos Generales:

- Mejorar la calidad de vida de las personas con autismo y de sus familias.
- Desarrollar la nivelación cognitiva.
- Promover el desarrollo de habilidades manipulativo-pre-laboral.
- Procurar el desarrollo personal y social de los alumnos a través de una formación básica adaptada a sus necesidades específicas.
- Promover la autonomía en todos los niveles.
- Ofrecer una atención integral personalizada e individualizada.
- Procurar el acceso a un amplio y variado número de experiencias y conocimientos de la persona con TEA.
- Capacitar para diversos caminos y oportunidades de inclusión social.
- Impulsar fórmulas variadas y flexibles de inclusión socio-laboral en función de las capacidades de las personas que atendemos.
- Contribuir a la sensibilización social sobre la problemática específica de las personas con autismo, huyendo de perspectivas asistenciales y persiguiendo concepciones más integradoras y normalizadoras, cercanas a los principios de intervención actual.

Objetivos Específicos:

- Promover una atención global, que abarque todas las esferas de la vida del individuo (educación, ocio, en un futuro el trabajo, etc.)
- Procurar una atención continuada en todos los momentos de su vida, como también la proyección de futuro.
- Logar una atención adaptada a sus dificultades y necesidades específicas (diversos tipos de guías y apoyos).
- Promover una atención flexible, dada la gran variabilidad del trastorno y su carácter cambiante, proporcionando a cada uno lo que necesita en cada momento.
- Procurar una atención variada, individualizada, que parte de una metodología de planificación que se realiza desde el punto de vista de la persona, desde sus intereses.

- Favorecer una mayor autonomía en un entorno menos restrictivo y más normalizado posible, considerándola como una persona con intereses propios, que han de ser respetados y fomentados.

Profesionales implicados actualmente

El centro dispone de un equipo multidisciplinario, que son profesionales de la salud y educación: Patricia Veneziale (Licenciada en Fonoaudiología, Representante Legal y Directora Terapéutica), Roberto Cesario (Psiquiatra, Director Médico), Noelia Rojo y Matías Ochoa (Coordinadores). Profesionales del centro y de apoyo a la integración: Bruna Ganzetti, Roxana Muñoz, Lucas Sada, Silvina Biaggini, Matías Ortiz, Pablo Sepúlveda, Pablo Aciar, Jaquelina Cornejo, Marien Moreno, Cecilia Guillen, Yamila Zinoni y Carina Difabio.

Desde el año 2006 al 2014, CITEA ha realizado proyectos de Integración para 60 chicos con 19 Instituciones escolares de educación común, en todos los niveles y en talleres de la escuela media, deporte y colonia de verano.

Metodología

El programa de actividades del centro se ajusta a una planificación individual teniendo en cuenta habilidades cognitivas, motrices, de autovalimiento, conjugando por un lado, las conveniencias terapéuticas-educativas, posibilidades aptitudinales, por otro, preferencias y motivaciones personales, con una ratio de 1-1 y hasta 3-1.

El programa es abierto y flexible, lo cual permite incorporar los cambios y adaptaciones que se necesitan en función de las necesidades de los alumnos o nuevos programas de intervención. En él, se asegura la comprensión, se estructuran las tareas, con el fin de crear rutinas, con un modelo de aprendizaje sin error. Se enseñan habilidades que puedan utilizar y transferir a otros contextos. Se desarrollan fortalezas y compensan debilidades, sumado a esto, vinculamos con las corrientes actuales de Planificación centrada en la persona y Apoyo conductual positivo.

Los espacios del centro se han adaptado utilizando una enseñanza estructurada con el programa TEACCH, posibilitando que el lugar sea más significativo y predecible, recurriendo además a sistemas alternativos de comunicación. En los jóvenes se plantea un programa de transición a la vida adulta, para ayudarlo en la educación secundaria.

En cuanto a las familias, la meta es favorecer el entorno evitando el aislamiento, posibilitando intercambio de ideas, experiencias, orientándola con objetivos marcados y claros, tratando de generar una red de apoyos.

Las actividades que se desarrollan fuera del centro se relacionan a la integración escolar, deportiva, pre-laboral, de ocio y cultural. Se les ofrece un amplio abanico de opciones y modalidades que den respuesta a la gran variabilidad de grados y niveles desde un entorno protegido, con mayor estructuración y referencia que promuevan la máxima integración, normalización y respuestas diferentes a sus necesidades.

Cada persona con TEA cuenta con un plan de apoyo personalizado, que prevé actividades dentro y fuera del centro. La valoración de cada actividad se realiza de forma individual, dado que en ella convergen diferentes objetivos que deben ser provechosos para su familia.

Se agrupa teniendo en cuenta la edad cronológica y el nivel evolutivo de destrezas y habilidades, permitiendo así una mayor unificación en el trabajo educativo y

terapéutico, además de las necesidades de modificación conductual. Los alumnos se distribuyen en los espacios físicos (aulas) según los criterios de necesidad, asisten media jornada al centro específico y a contra turno van a la escuela común. Durante la semana hay actividades en el polideportivo y en el club. El centro permanece abierto durante el receso escolar, desarrollando programas adaptados de natación en una colonia de verano. CITEA recibe a personas que viven a más de 100 km de distancia.

Instituciones escolares y deportivas con proyecto de integración

CITEA ha mantenido proyectos de integración con diferentes instituciones de educación común y deportiva a lo largo de todos estos años, asesorando sobre la problemática del autismo, trabajando con distintas modalidades de integración y sistema de tutorías en programas de transición a la vida adulta. Forma profesionales de la salud, educación, y colabora en las prácticas de carreras a nivel terciario y universitario.

Resultados

El modelo de Intervención educativa ha sido útil y provechoso brindando un servicio basado en las buenas prácticas de atención.

Con el paso de los años hemos alcanzado la mayoría de los objetivos planteados; como el desarrollo personal e integración en diferentes contextos. El estilo de trabajo ha sido flexible teniendo en cuenta las necesidades de los alumnos, potenciando las fortalezas, compensando debilidades, manteniendo coherencia; una línea de trabajo clara y sólida con calidad en la educación; una práctica basada en el conocimiento y en la experiencia compartida. Se han priorizado los ambientes naturales para la planificación de las tareas evaluando cada situación para avanzar en el proceso de acompañamiento.

La aceptación del autismo es un reto actual en la comunidad de San Rafael. Aunque es importante el aporte de CITEA, aún hay resistencia en los padres a recurrir a la consulta, a medicar si el niño lo requiere. Hay casos que han abandonado el tratamiento por otras prácticas alternativas, con la promesa de cura. Hay niños y jóvenes sin atención adecuada, o los inscriben en los colegios sin apoyos y sin mencionar su diagnóstico.

Es significativa la apertura de las instituciones educativas de San Rafael, generando espacios escolares para los alumnos con TEA, pero aún hay docentes que no lo aceptan, generando angustia y estrés en las familias.

Los alumnos con TEA han adquirido contenidos académicos con adaptaciones individuales, a veces muy significativas, en otros casos sin ellas, optimizando habilidades sociales, lingüísticas, de comprensión del entorno, de las reglas sociales, dentro de contextos naturales. Tienen amigos, participan de actividades familiares en la comunidad, escuela, colonia de verano, y en competencias deportivas. Los niños y jóvenes con TEA se han incorporado al colegio y permanecen en él. Esta situación favorece la participación en la sociedad, generando una red de personas que ofrecen posibilidades para compartir su vida y proyectar su futuro.

En la actualidad se atienden niños de otras ciudades cercanas y se han incrementado las consultas indicando que CITEA es un referente en la comunidad.

Bibliografía

CORNAGO Anabel, y otros (2012) Manual de Teoría de la Mente para niños con Autismo. Psylicom

CUESTA GOMEZ, José Luis (2009) Trastornos del espectro autista y calidad de vida. La Muralla.

GARRIGOS Aurora (2012) Historias Sociales Activas para Síndrome de Asperger. Psylicom

GARRIGOS, Aurora (2010) Pictogramas y pautas desarrolladas para Síndrome de Asperger. Valencia, Promolibro.

GUEMES, Careaga I. y otros (2009) Evaluación de la eficacia de las intervenciones psicoeducativas en los trastornos del espectro autista. Madrid, Ministerio de Ciencia e innovación, Instituto de Salud Carlos III.

JORDAN, Rita (2012) Autismo con Discapacidad intelectual grave. Ávila. Autismo Ávila.

MARTINEZ MARTIN, María Ángeles; CUESTA GOMEZ, José Luis y otros (2012) Todo sobre el Autismo. Tarragona. Altaria.

MESIBOV Gary; HOWLEY Marie (2010) El Acceso al currículo por alumnos con Trastorno del Espectro Autista; Uso del Programa TEACCH para favorecer la inclusión. Autismo Ávila

RUA OJEDA Manuel (2012) Trastorno del Espectro Autista de Bajo Funcionamiento. Psylicom

Bloque V

Intervención y apoyos en los ciclos de la vida.

Adultos.

Modera: Agustín Illera

1 Servicios orientados a las personas.

Isabel del Hoyo Reyes, Inmaculada Molina Alonso, Ana Bollullo García (Autismo Cádiz)

AETAPI - 13 de noviembre de 2014

Introducción

En esta comunicación pretendemos detallar el proceso de reflexión, revisión y orientación de la prestación de apoyo de las personas con TEA que acuden a los servicios concertados de Atención a la Dependencia gestionado por Autismo Cádiz. En la actualidad, atendemos a 25 personas en servicio de día y 14 personas en Hogares.

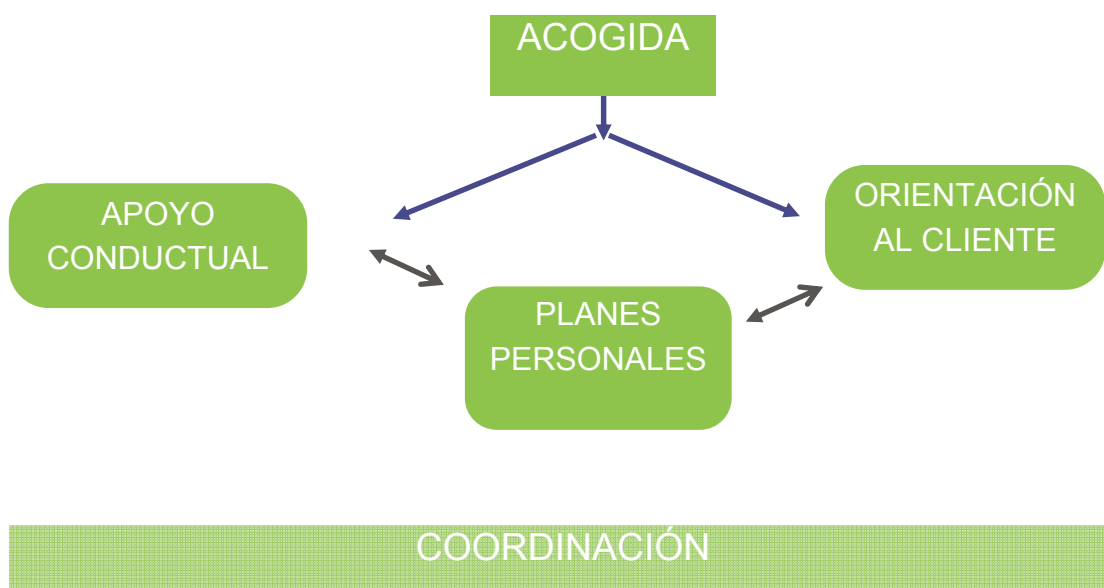
Teniendo como referente los paradigmas de Calidad de Vida y la Orientación al Cliente, los profesionales de Vida Adulta de Autismo Cádiz hemos diseñado y desplegado varios procesos clave cuyo resultado final es que cada persona tenga un plan personal satisfactorio con sus gustos y preferencias y que tenga impacto en las dimensiones de calidad de vida.

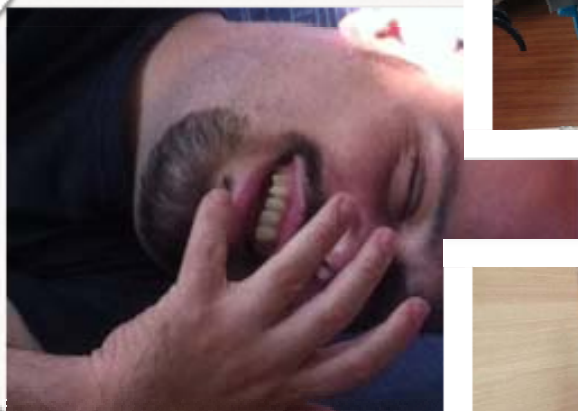
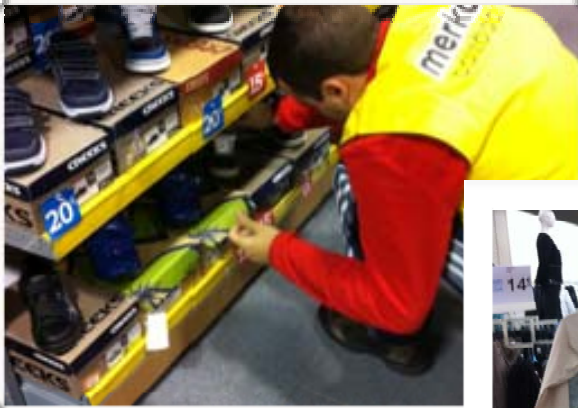
ANTECEDENTES

Desde el año 2006, los servicios de Vida Adulta de Autismo Cádiz iniciamos un proceso de autoevaluación de nuestra prestación de apoyos; revisamos qué hacíamos y hasta qué punto éramos coherentes con los modelos teóricos que se estaban imponiendo en el sector de la discapacidad. Pretendíamos detallar los aspectos claves de nuestra prestación de apoyo, para traducirlos al lenguaje de gestión por procesos, apuesta clara de la organización para la consecución de la acreditación externa de la calidad (EFQM).

Pero no sólo queríamos trasladar al lenguaje formal de gestión nuestros procesos. Nos parecía que era un momento fundamental para revisar “la forma de dar servicio”, del trasfondo de lo que hacemos. Y aquí nos encontramos con el paradigma de Calidad de Vida como una orientación satisfactoria para determinar lo relevante y centrar nuestro trabajo, tanto para el enfoque y despliegue de los planes personales, pero sobre todo para centrarnos en los resultados.

En este proceso de reflexión determinamos nuestros procesos claves:

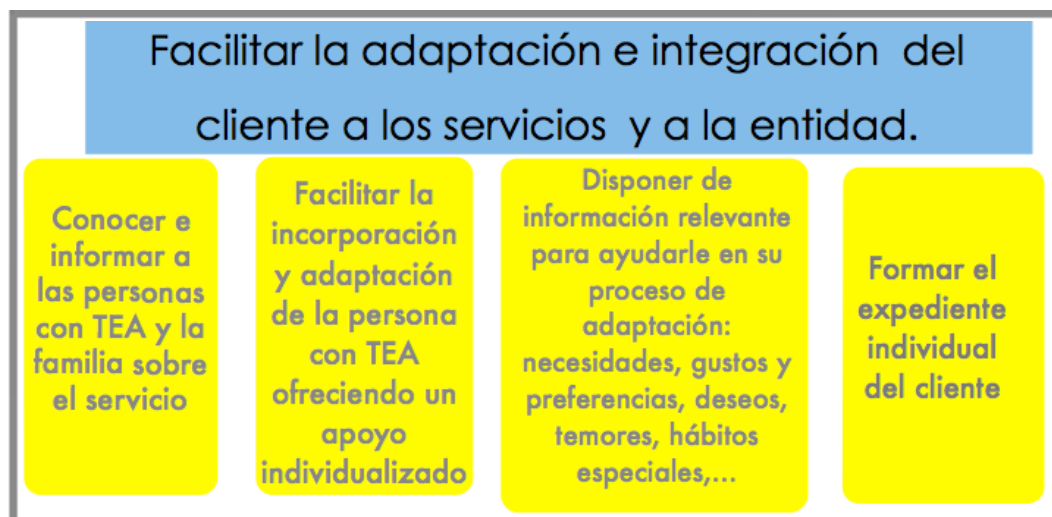




En esta comunicación nos centramos en la descripción de los **procesos claves** por tener impacto en la calidad de vida de nuestros clientes con TEA

ACOGIDAS

La incorporación de cualquier persona a uno de los servicios es una fase crucial de este proceso de prestación de apoyo. Llegar a conocer profundamente a un cliente va a facilitar muchas de las tareas posteriores.



Para nosotros, este periodo de conocimiento inicial dura seis meses, periodo en el que intentamos indagar y plasmar en documentos escritos los siguientes aspectos:

Estos datos son entradas fundamentales para los siguientes procesos.

PLANES PERSONALES DE APOYO

La misión de este proceso es: cada persona con TEA tiene un Plan individual de Apoyos adaptado a sus peculiaridades. Esta misión tan “simple” la detallamos en los siguiente Objetivos:

ENFOQUE:

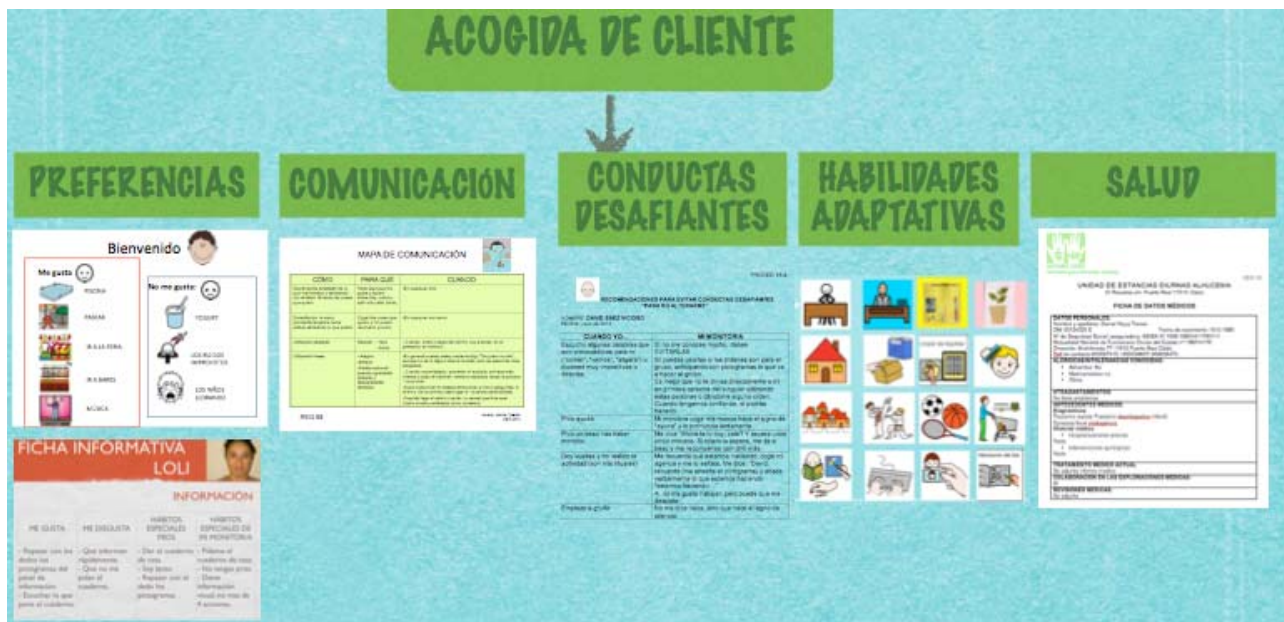
1. Indagar sobre los **gustos y preferencias** del cliente
2. Determinar las conductas desafiantes que pueden influir notablemente en su planificación personal.
3. Valorar los aspectos relacionados con la salud
4. Sondear a la familia y otras personas relevantes
5. Describir **los resultados deseados** y la estrategia para llevar a cabo el plan

DESPLIGUE

6. Desplegar la estrategia

EVALUAR, REVISAR Y ACTUALIZAR

7. Evaluar en los plazos previstos
8. Presentar memoria de grado de consecución de los resultados esperados, de la tipología de apoyos, de las personas y entornos y del mapa de comunicación
9. Actualizar información para presentar el siguiente plan personal del cliente



Pero de esta descripción del procedimiento de elaboración de los planes personales, hay dos conceptos fundamentales:

- **LOS GUSTOS Y PREFERENCIAS:**

Para nosotros, este es un punto fundamental pero, en muchas ocasiones, muy complicado de acceder. En algunos casos, la información que tenemos no es relevante, o no es adaptativa, o la persona no tiene preferencias claras.

- **RESULTADOS DESEADOS.**

Y en este punto, para nosotros ha sido muy esclarecedor la tipología de resultados que nos propone el modelo de calidad de vida:

- Independencia
- Relaciones personales
- Oportunidades para contribuir en la comunidad
- Participación en el servicio o en los contextos y actividades comunitarios
- Mayor sentido del bienestar personal o satisfacción vital.

Y por qué es importante? Nuestra población son personas con TEA y discapacidad intelectual, con escasas habilidades comunicativas. Sus necesidades de apoyos son altas y en la mayoría de los casos, las posibilidades de hacer explícitas sus deseos o sus metas personales son muy limitadas. Tener un referente de categorías de resultados validados como relevantes nos facilita el trabajo de concretar propuestas con impacto en dimensiones de calidad de vida. Traducido en los planes, nuestros clientes tienen que tener planes personales que favorezcan:

- que adquieran competencias que le hagan ser más independientes
- conocer y estar en contacto con otras personas, más allá de sus familiares y los profesionales

- tener una planificación diaria/semanal de actividades que se desarrolle tanto en el servicio como en la comunidad, donde tenga responsabilidades y contribuyan de alguna manera para la mejora de su entorno
- tener un repertorio de actividades y apoyos que le garanticen bienestar emocional, físico, material y sus derechos fundamentales.

CÓMO SE CONCRETA ESTOS ASPECTOS EN PLANES PERSONALES:

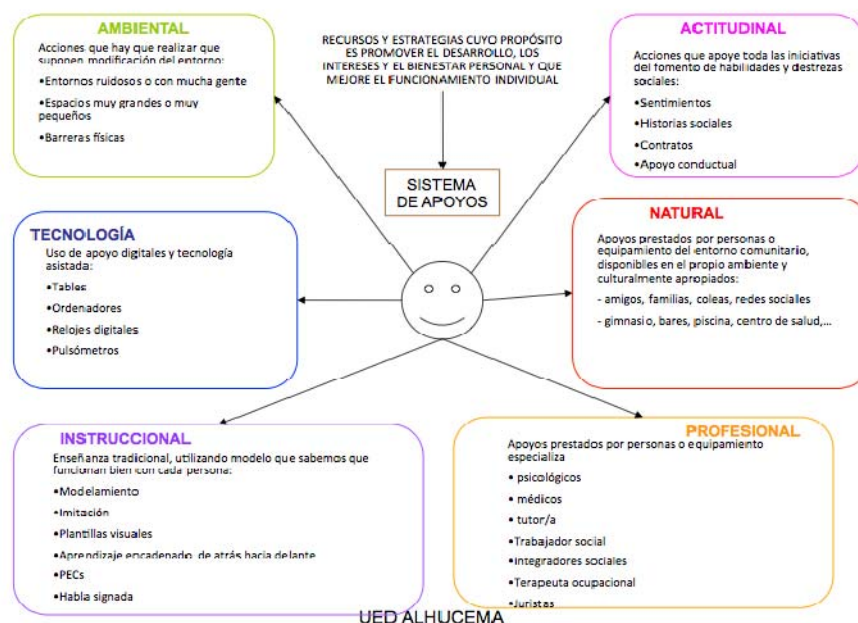
Otra de las premisas en las que hemos basado la gestión de procesos es que todo accesible y comprensible para todas las partes. Toda la documentación que se genere debe ser fácil, práctica y orientada a resultados tangibles y medibles. No olvidemos el papel que juegan los monitores de atención directa en el desarrollo de los planes de vidas de las personas que



apoyan y lo importante que es dotarlos de herramientas de trabajo que le sean accesibles y posibles. Plantillas de seguimiento y de resultados, para que los que se espera de todas las partes, esté claro desde el principio.

Además, los planes personales deben recoger, no sólo lo que las personas con TEA van a adquirir. Tienen que describir los compromisos que deben asumir las personas implicadas para que los deseos se cumplan. Por tanto, es un pacto entre todos para que cada persona tengan resultados de calidad.

La plantilla que resumen las propuestas de cada persona, se organizan en resultados relevantes y cómo lo vamos a conseguir teniendo como referente las dimensiones de calidad de vida de R. Schalock y MA Verdugo:



APOYO CONDUCTUAL

Segundo proceso fundamental en nuestra intención de prestar un servicio que proporcione calidad de vida. La Misión de este proceso es "prestar apoyos a las personas con TEA para que sus comportamientos sean adecuados, con un trato digno, respetuoso, libre de abuso o negligencia". Este proceso lo definimos como "Apoyo conductual" entendiendo las conductas desafiantes como un reto, un desafío para el servicio que intenta cubrir las necesidades de apoyo de la persona con TEA y no, que la persona con TEA nos esté desafiando con su conducta, sino que el servicio, necesita encontrar una solución que genere un aumento en la calidad de vida de esa persona. El objetivo de tratamiento es TODA ACCIÓN QUE PUEDA DISMINUIR LA CALIDAD DE VIDA DE LA PERSONA QUE PRESENTA CONDUCTAS DESAFIANTES

En términos generales, la conducta es la expresión de la interacción entre persona y contexto

-La conducta desafiante no será sólo causa del autismo, sino que estará relacionada también con el contexto

- No sólo tenemos que modificar la conducta, sobre todo debemos prestar atención a las características del contexto, ver qué está provocando sus comportamientos y tomar medidas para que se minimicen estos estímulos. Esta visión ecológica de las conductas desafiantes nos obliga a hacer un análisis funcional de los antecedentes, observar posibles reacciones, ensayar situaciones que lo minimizan o evitan, y si estas intervenciones no surten el efecto deseado, actuar reactivamente de una forma pactada, conocida, legal y normativamente adecuada, garantizando siempre los derechos humanos y el trato ético. Le damos formato de compromiso moral.

Este proceso tiene una doble intención, marcada en los siguientes objetivos:

1. Prevenir problemas de comportamientos para que puedan desarrollar sus vidas en sus ambientes habituales, con actividades significativas y oportunidades de participación social (estrategias proactivas):

- Enseñar habilidades y conductas adaptativas para que sus comportamientos están ajustados y reforzar habilidades comunicativas, sociales y de control de su entorno que favorezcan la expresión de estados de ánimo.
- Crear entornos previsibles e informados

- Conocer los indicadores de cada uno de los clientes que son antecedentes de posibles conductas desafiantes

2. Eliminar o reducir las conductas desafiantes que aparecen, mediante la determinación de estrategias de intervención en el momento en que se desencadenan (estrategias reactivas):

- Dar apoyos a los profesionales de atención directa para tener una actitud receptiva y saber cómo actuar con los clientes
- Conseguir consenso sobre cómo atender a las personas con problemas de comportamiento

Para conseguir nuestros objetivos, se determinaron dos indicadores de resultados que nos parecían claves para valorar el grado de eficacia de nuestras estrategias ambientales proactivas y restrictivas:

1. Que la población que presenta conductas desafiantes disminuya progresivamente (grado de eficacia de las estrategias proactivas)

2. Que las ocasiones que se tengan que restringir derechos a personas sean escasas (grado de ejecución de las medidas restrictivas).

En la medición mensual de los resultados se ha registrado un descenso en las situaciones en las que se han producido conductas desafiantes, y el nº de personas con TEA que las presentan. En el caso de la población que acuden a la unidad de día, la progresión positiva ha sido mejor que en el caso de la población residente, que se ha mantenido (teniendo en cuenta que este grupo son las personas que sus conductas son las más desajustadas, siendo este el principal motivo de acceso al servicio residencial).

Las conductas desajustadas tienen un impacto muy negativo en la calidad de vida, en el repertorio de actividades y en las relaciones humanas tanto de las personas con TEA como de sus familias. Cuando estas situaciones disminuyen, las relaciones de todas las partes mejoran inevitablemente. Los profesionales también se sienten más satisfechos con su trabajo, saben cómo actuar preventivamente y, especialmente, en situaciones de crisis. Se preparan mental y profesionalmente ante las posibles situaciones desafiantes, comprendido su intención y la finalidad de la misma, no atribuyendo malas intenciones hacia los profesionales sino déficit comunicativos y autorregulación. Y tenemos datos objetivos de evolución, pudiendo analizar los momentos críticos y no dejarnos llevar por la desesperación del momento.

ORIENTACIÓN AL CLIENTE

La misión de este proceso es capacitar a los profesionales en competencias especializadas y éticas, para que puedan prestar apoyos adecuados a las personas con TEA que están en el servicio, garantizando determinados derechos fundamentales.

OBJETIVOS

1. Establecer pautas que garanticen el mantenimiento de la salud y seguridad en aspectos como la alimentación, la medicación, la prevención de riesgos, establecimiento de normas, tutela de las pertenencias y los cuidados físicos, mentales y el bienestar emocional.
2. Garantizar pautas de defensa de las personas con TEA con un trato igualitario y en la vigilancia en situaciones de posible vulneración (autodeterminación, intimidad, protección)
3. Tomar el papel de defensa de los derechos fundamentales de las personas que autorizan.

Estos objetivos los plasmamos en trece procedimientos que da orientaciones a los profesionales para asegurar que la prestación de apoyos se da desde la perspectiva de derechos de las personas que tienen bajo su tutela. Son:

SALUD Y SEGURIDAD	PROTECCIÓN Y DEFENSA
Proced 1: Medicación	Proced 7: Vigilancia y tutela de la noche y sobremesa
Proced 2: Aseo	Proced 8: Uso de la comunidad
Proced 3: Control de esfínteres	Proced 9: Gestión de las propiedades
Proced 4: Caídas	Proced 10: Intimidad
Proced 5: Alimentación	Proced 11: Autodeterminación
Proced 6: Seguimiento de la salud	Proced 12: Trato Igualitario
	Proced 13: Situaciones de abuso

Recomendaciones para los tutores en todo lo relacionado a sus actuaciones y los registros que deben usar para documentar. En el caso de incidente excepcional, se adjunta un Protocolo de actuación en situaciones de emergencia, que es de obligado cumplimiento y que hay que seguir fielmente. Situaciones en las que se aplica este protocolo: error en medicación, caídas con pérdida de consciencia, contusión o sangrado, intoxicación alimentaria o de otro tipo. Todas estas situaciones se documentan y forman parte de la memoria de resultados de cada persona.

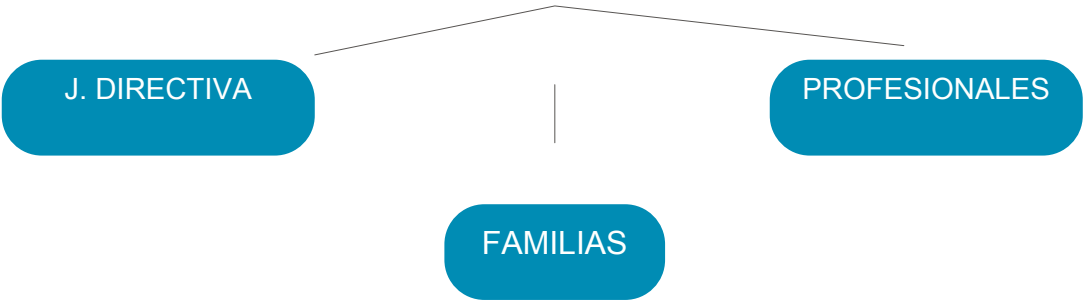
COORDINACIÓN

Este proceso transversal es necesario para que la información y la organización fluya de la mejor manera posible, directa y consensuada por todas las partes. La misión de este proceso es disponer de un sistema de coordinación entre los profesionales, las familias y el servicio que facilite:

- El desarrollo del papel del cliente
- La participación de la familia en el servicio
- El buen funcionamiento del servicio
-

TIPOS	COORDINACIÓN PROFESIONAL
	COORDINACIÓN CON LA FAMILIA
	CONSEJO SOCIAL DE CENTRO

- REUNIONES DE COORDINACIÓN
- REUNIONES DE MEJORA
- PREPARCIÓN DE ESPACIOS
- INSTRUM. DE COMUNICACIÓN
- REUNIONES



POR QUÉ DECIMOS QUE TODO ESTOS PROCESO PROPORCIONAN CALIDAD DE VIDA A NUESTROS CLIENTES:

Si hacemos una lectura del impacto de cada proceso utilizando el modelo de Calidad de Vida de R. Schalock y MA Verdugos, entendemos que los resultados son los siguientes:

Dimensiones de Calidad de Vida	ORIENTACIÓN CLIENTE	AL PLANES PERSONALES	APOYO CONDUCTUAL	COORDINACIÓN
BIENESTAR PERSONAL	X	X	X	X
B. MATERIAL	X	X		X
B. FÍSICO	X	X	X	X
AUTODETERM.	X	X	X	X
INCLUSIÓN SOCIAL	X	X	X	X
RELACIONES INTERPERSONA.		X	X	X
DERECHOS	X	X	X	X
DESARROLLO HUMANO	X	X	X	X

ALGUNOS EJEMPLOS DE RESULTADOS:

DIMENSIÓN	BIENESTAR PERSONAL
PLANES PERSONALES	Teniendo en cuenta sus peculiaridades, los planes personales van a proporcionar tranquilidad y seguridad. Se basa en resultados positivos y posibles para la persona. Esta ajuste bajará el estrés de la persona.
APOYO CONDUCTUAL	La prevención de situaciones desafiantes que desemboquen en conductas disruptivas va a proporcionar tranquilidad y seguridad. Incluso cuando se produzca alguna situación que termine en una crisis comportamental, tener protocolizada y generalizada la atención desde la perspectiva legal y ética va a proporcionar tranquilidad y previsibilidad a la persona.
ORIENTACIÓN CLIENTE	AL Orientaciones para conseguir que la prestación de apoyo garantice la tranquilidad, la previsibilidad, la información por adelantado. Adaptar estos procedimientos a prácticas profesionales que garanticen la tranquilidad, la seguridad, la salud y la intimidad de los clientes que autorizan.

DIMENSIÓN	BIENESTAR PERSONAL
COORDINACIÓN	Valorar de forma coordinada las medidas que garanticen que en los servicios se vigile el estrés ambiental o estructural, actividades satisfactorias, plantilla adecuada y previsión para que, tanto familias como personas con TEA, estén tranquilos y felices.

DIMENSIÓN	INCLUSIÓN SOCIAL
PLANES PERSONALES	Uso de la comunidad como resultado final fundamental. Uso de las instalaciones y servicios comunitarios. Tomar contacto con personas que usan la comunidad como nuestros clientes. Contribuir en proyectos sociales
APOYO CONDUCTUAL	El apoyo conductas ajustado a necesidades de cada persona va a facilitar el uso de la comunidad. Comportamientos adecuados también favorece el contacto con otras personas que se encuentran en la comunidad.
ORIENTACIÓN AL CLIENTE	Orientaciones hacia el uso de la comunidad, la autodeterminación, la intimidad tiene impactos adecuados en el desarrollo de esta dimensión de calidad
COORDINACIÓN	Organizar los medios necesarios, tanto materiales y humanos, para que las personas con TEA pueden utilizarlas en óptimas condiciones. Proponer opciones variadas de posibilidades de calidad. Firmar convenios de colaboración con entidades relevantes

CONCLUSIONES FINALES:

Sabemos que, en la actualidad, existe una tendencia generalizada a utilizar la metodología de Planificación Centrada en la Persona como herramienta de prestación de apoyos a las personas con discapacidad. Aunque hemos sido formados en estas prácticas metodológicas, nuestra realidad y honestidad, nos impide decir que la hacemos. Sí ponemos todo los medios organizativos para asegurar que la prestación de apoyos se hace desde cada servicio (PO 2-Acogida), teniendo como referente:

- los gustos y preferencias
- sus conductas desafiantes
- sus capacidades adaptativas y sus necesidades de apoyo
- su estado de salud y sanitarios

Corroboramos nuestra información y la completamos con su familia o personas relevantes para ellos y pactamos nuestro compromiso con un documento donde vienen recogidas qué vamos a hacer y las obligaciones de todas las partes (PO3- Plan individual)

Teniendo en cuenta la discapacidad de nuestro colectivo, valoramos y revisamos el entorno para que sea positivo, previsible y estimulante, para que las personas se sientan a gustos y tranquilas. Pero cuando se produce una situación de desajuste, atendemos con protocolos individuales para que nuestras acciones tengan como fin la reconducción y apoyo según las necesidades de cada persona.(PO4 Apoyo Conductual)

Además, hemos descrito aspectos cruciales en formato de procedimientos para que se deje por escrito el “hacer” de los servicios, la experiencia y los valores asumidos; aspectos

fundamentales para asegurar los derechos individuales de las personas, su seguridad y su salud.(PO5- Orientación al cliente)

Y hemos diseñado momentos y herramientas para reflexionar, revisar y mejorar nuestros apoyos, contando con la opinión y valoración de los grupos de interés.

Tenemos problemas para indagar en los gustos y preferencias de algunos clientes; a veces no somos capaces de hacer análisis funcionales de los comportamientos desafiantes de algunos clientes y aunque hemos identificados procedimientos fundamentales de trato, a veces, los acontecimientos nos hacen que tengamos que improvisar. Tenemos personas que no le gustan cambiar sus rutinas, ir lejos de su entorno habitual, estar con personas que no conocen y lo expresan desajustadamente; sabemos que es parte de su discapacidad. Pero seguimos intentando centrarnos en ellas. En esto sí que estamos centrados: en las personas adultas con TEA.

2 Cómo soy. Una herramienta para trabajar el autoconcepto.

Ana Molina Montes (Autismo Sevilla)

La herramienta “Cómo soy” parte de la necesidad de dar a conocer el diagnóstico a un grupo de chicos de entre 18 y 20 años del CCEE “Angel Rivière” perteneciente a Autismo Sevilla.

Sirve de primera guía el programa “Soy especial” de Peter Vermeulen, pero dadas las competencias comunicativas y cognitivas del grupo de alumnos con el que se trabaja (alumnos con diagnóstico de TEA y discapacidad mental asociada), el programa sufre muchas modificaciones y adaptaciones, hasta llegar a ser un trabajo centrado en el autoconcepto, con dos puntos de referencia fuertes, la conciencia y la planificación centrada en la persona (en adelante PCP).

Así, los alumnos van creando una imagen de sí mismos, de sus compañeros, y de diferentes personas de su edad; y a través de ejercicios prácticos, van tomando conciencia de sus capacidades y sus puntos fuertes y débiles. El programa también abarca aspectos de la PCP, tales como los mapas de sueños. Esto, contrastado con la realidad, dota al alumno de herramientas que le posibilitan una mayor capacidad de autonomía y autogestión a la hora de planificar su futuro de una manera realista y ajustada.

Los contenidos comienzan por el trabajo de las características físicas (medibles, como datos sobre la talla, el número de pie, etc.), siguiendo con datos personales (dirección, teléfono, localidad), seguido de preferencias, intereses y los puntos fuertes y débiles. Todo esto comparado con los compañeros de sesión, otros compañeros del centro, hermanos y amigos de la familia.

¿QUÉ PUEDO HACER CON MI CEREBRO?	MIS DATOS PERSONALES
 SOÑAR Pensar en cosas Mientras dormimos. SOLUCIONAR Pensar en una idea para arreglar un problema. IMAGINAR Pensar en cosas inventadas. RECORDAR Pensar en cosas que han pasado. INVENTAR Pensar para crear una cosa que no existe. Hay cosas que recordamos Hay cosas que NO recordamos	Nombre: Domicilio:  Ciudad:  Teléfono:  Fecha de nacimiento:  Nombre del padre:  foto Nombre de la madre:  foto Hermanos /hermanas:    foto foto foto

El segundo bloque consta de ejercicios teórico prácticos de lo que puedo hacer con mi cuerpo y mi mente, las dificultades que existen y los apoyos y ayudas que hay. Aquí es dónde aparece la revelación del diagnóstico, la explicación específica a cada miembro del grupo de sus dificultades y la proporción de los apoyos y ayudas.

EL CUERPO

¿QUÉ LES PASA?



- LAS PERSONAS QUE NO VEN, SON CIEGOS.
- AYUDAS:
 - BASTÓN.
 - PERRO.
 - LECTURA BRAILLE.



- SI TE DUELE UN OIDO, PUEDES TENER OTITIS. VAS AL OTORRINO PARA QUE TE CURE.



- LAS PERSONAS QUE NO OYEN BIEN SE PUEDEN PONER UN APARATO PARA OIR MEJOR.



- LAS PERSONAS QUE NO OYEN NADA SON SORDOS.
- AYUDAS: LENGUAJE DE SIGNOS



ES IMPOSIBLE	ES POSIBLE	
	VA A PASAR	NO VA A PASAR

El tercer y último bloque está destinado más al concepto de PCP, es decir, cuál es mi sueño, puedo realizar o no mi sueño, cuáles son las dificultades actuales con las que me encuentro para poder lograrlo y qué necesito para poder alcanzarlo. De éste apartado, se sacan unos objetivos medibles de trabajo, con sus pertinentes acciones, plazos de evaluación y las personas que me apoyen para conseguirlo.

PARA ...	 AYUDA	 LO HAGO SÓLO
		
		
		
		
		
		

MIS SUEÑOS

ES IMPOSIBLE	ES POSIBLE	
	SE PUEDE CUMPLIR	NO SE PUEDE CUMPLIR

Así, se ha intentado desarrollar un programa para dotar al alumno de herramientas para adquirir habilidades sociales, apoyos para desenvolverse de la manera más autónoma posible en su entorno y conocimiento y práctica para poder elegir de la manera más acertada su futuro.

3 Para no alterarme: proceso de apoyo conductual a las situaciones desafiantes.

Equipo Profesional Vida Adulta, Isabel del Hoyo Reyes, Ana Bollullo García, Inmaculada Molina Alonso (Autismo Cádiz)

Esta comunicación describe el trabajo de revisión y mejora emprendido desde el año 2010 por los servicios de Vida Adulta de Autismo Cádiz al dar formato de proceso operativo a todas las estrategias y acciones establecidas en lo referente a la atención de las conductas desafiantes de la población adulta con TEA y discapacidad intelectual de los servicios de Autismo Cádiz (37 personas, 25 personas del servicio de estancias diurnas Alhucema/12 personas del servicio residencial Hogares)

La Misión de este proceso es "prestar apoyos a las personas con TEA para que sus comportamientos sean adecuados, con un trato digno, respetuoso, libre de abuso o negligencia". Este proceso lo definimos como "Apoyo conductual" entendiendo las conductas desafiantes como un reto, un desafío para el servicio que intenta cubrir las necesidades de apoyo de la persona con TEA y no, que la persona con TEA nos esté desafiando con su conducta, sino que el servicio, necesita encontrar una solución que genere un aumento en la calidad de vida de esa persona. El objetivo de tratamiento es toda acción que pueda disminuir la calidad de vida de la persona que presenta conductas desafiantes.

En términos generales, la conducta es la expresión de la interacción entre persona y contexto

- La conducta desafiante no será sólo causa del autismo, sino que estará relacionada también con el contexto
- No sólo tenemos que modificar la conducta, sobre todo debemos prestar atención a las características del contexto, ver qué está provocando sus comportamientos y tomar medidas para que se minimicen estos estímulos. Esta visión ecológica de las conductas desafiantes nos obliga a hacer un análisis funcional de los antecedentes, observar posibles reacciones, ensayar situaciones que lo minimizan o evitan, y si estas intervenciones no surten el efecto deseado, actuar reactivamente de una forma pactada, conocida, legal y normativamente adecuada, garantizando siempre los derechos humanos y el trato ético. Le damos formato de compromiso moral.

NECESIDADES Y EXPECTATIVAS DE LOS GRUPOS DE INTERÉS:

Siguiendo la metodología propia de la gestión de procesos, se sondearon las necesidades y expectativas de los grupos de interés en este proceso siendo:

1. Las personas con TEA: ayudar a gestionar sus propios comportamientos para que estén ajustados y sean positivos para ellas. Rebajar el estrés y la ansiedad.
2. Familia: que sus hijos estén tranquilos y felices y que no tengan conductas problemáticas.
3. Profesionales:
 - Proporcionar apoyos para que las personas con TEA logren satisfacción y bienestar.
 - Formar a los profesionales para poder actuar en problemas de conducta.
 - Conocer herramientas que nos permita una buena actuación ante conductas desafiantes.
 - Consensuar procedimientos de actuación (protocolos)
4. Organización:

- Que se respeten los derechos de las personas y el trato a las personas sea exquisito y ajustado a sus necesidades y expectativas.
- Velar para que las conductas desafiantes no se conviertan en conductas "normales" y responsabilidad de la persona con TEA

PROCESO FORMATIVO PREVIO:

Nuestro primer formador externo en conductas desafiantes fue Agustín Illera, de Gautena. Su formación fue el inicio de la reflexión y la orientación ecológica en nuestras intervenciones como un reto a la hora de interpretar las conductas desafiantes de nuestros clientes. La formación en gestión por procesos nos lo aportó Manuel Aradilla, de la Cooperativa Social Valores. La plantilla de los servicios de Vida Adulta, con la orientación de la dirección de los servicios, en sesiones de trabajo semanales, fue trasladando los conocimientos a la realidad de cada persona, en estrategias individuales de intervención. La dirección de los servicios elaboró documentos de apoyo y ayudas para que la plantilla tuviera el marco teórico de referencia y los parámetros en los que nos íbamos a desenvolver, así como los modelos de registros de seguimiento y documentación de los resultados.

OBJETIVOS:

1. Prevenir problemas de comportamientos para que puedan desarrollar sus vidas en sus ambientes habituales, con actividades significativas y oportunidades de participación social (estrategias proactivas):
 - 1.1. Enseñar habilidades y conductas adaptativas para que sus comportamientos están ajustados y reforzar habilidades comunicativas, sociales y de control de su entorno que favorezcan la expresión de estados de ánimo.
 - 1.2. Crear entornos previsibles e informados
 - 1.3. Conocer los indicadores de cada uno de los clientes que son antecedentes de posibles conductas desafiantes
2. Eliminar o reducir las conductas desafiantes que aparecen, mediante la determinación de estrategias de intervención en el momento en que se desencadenan (estrategias reactivas):
 - 2.1. Dar apoyos a los profesionales de atención directa para tener una actitud receptiva y saber cómo actuar con los clientes
 - 2.2. Conseguir consenso sobre cómo atender a las personas con problemas de comportamiento

DESPLIEGUE DEL PROCESO: ACCIONES EMPRENDIDAS

1. ACCIONES PROACTIVAS:

- Valoración psicológica del cliente.
- Si un cliente presenta conductas desafiantes, hacer observación sistemática- registro de información relevante
- Elaboración de la ficha de Trato Conductual "Para no alterarme"
- Revisión de la evolución.
- Revisión de la información de la ficha Trato Conductual anualmente

2. ACCIONES REACTIVAS:

- Un cliente presenta por, primera vez, situaciones de crisis conductual: el tutor utiliza el protocolo general de intervención ante conductas desafiantes. Documentar la crisis (ABC)
- Análisis de la situación por parte de la psicóloga y la información de los tutores
- Elaboración del protocolo individual antes conductas desafiantes “Ya estoy alterado” (si concurren cinco ocasiones en una misma semana)
- Actuación en situación de crisis según sea el caso y su prescripción: protocolo
- Reunión de equipo: valorar lo ocurrido, hacer cambios si fuera preciso, aprender de lo hecho. Informar a familia, psiquiatra y otros agentes.
- Revisiones médicas
- Seguimiento

METODOLOGÍA DE TRABAJO E IMPLANTACIÓN

En las reuniones semanales se analizan los casos individuales. Se hacen propuestas de intervención, se valoran opiniones de profesionales, se incorporan como propuestas de mejora. En el caso de las personas residentes en los Hogares, se ha consensuado la forma de actuar en ambos entornos, para que la plantilla tuviera una actuación coherente independientemente del momento.

Las familias han participado en los procesos de delimitación de las conducta desafiantes, documentación y intervención firmando finalmente, todos los documentos relativos a los protocolos y procedimientos individuales. Por otro lado, se ha formado a todos los profesionales en las estrategias de intervención, sobre el sistema de documentación y la vinculación del trato a los derechos fundamentales de las personas y su impacto en los resultados en calidad de vida. En los momentos de revisión, se comprueba el grado de eficacia de las estrategias y las aportaciones de las experiencias del personal de atención directa.

RESULTADOS:

Para conseguir nuestros objetivos, se determinaron dos indicadores de resultados que nos parecían claves para valorar el grado de eficacia de nuestras estrategias ambientales proactiva y restrictivas:

1. Que la población que presenta conductas desafiantes disminuya progresivamente (grado de eficacia de las estrategias estrategias proactivas)
- 2 . Que las ocasiones que se tengan que restringir derechos a personas sean escasas (grado de ejecución de las medidas restrictivas).

En la medición mensual de los resultados se ha registrado un descenso en las situaciones en las que se han producido conductas desafiantes, y el nº de personas con TEA que las presentan. En el caso de la población que acuden a la unidad de día, la progresión positiva ha sido mejor que en el caso de la población residente, que se ha mantenido (teniendo en cuenta que este grupo son las personas que sus conductas son las más desajustadas, siendo este el motivo de acceso al servicio residencial).

INDICADORES

1º- Clientes con conductas desafiantes / nº total de clientes. Estandar <20% (mensual)

2º - Nº de clientes que han tenido contención física-ambienta/nº total de clientes que la tienen prescrita. Estandar < 57%

3º- Nº de clientes que han usado contención farmacológica. Estandar <60%

En el año 2011, en unidad de día había 16 personas que presentaban conductas desafiantes y en los Hogares 8. A junio de 2014, sólo 4 personas en el centro de día presentan conductas desafiantes y 5 del servicio residencial. En cuanto al uso de contención farmacológica, en estos momentos sólo tienen prescrita el uso, en unidad de día 2 personas y en el Hogares 2 personas.

Tenemos el compromiso con las personas de no usar contención mecánica, pero en estos momentos, desde el 18 de junio, tenemos una persona con restricción parcial de los brazos, por la intensidad de sus autoagresiones. Ha sido dictaminado provisionalmente (cirugía) por Salud, la Fiscalía, la DGPD con la aprobación de la familia.

IMPACTO EN LAS PERSONAS

Las conductas desajustadas tienen un impacto muy negativo en la calidad de vida, en el repertorio de actividades y en las relaciones humanas tanto de las personas con TEA como de sus familias. Cuando estas situaciones disminuyen, las relaciones de todas las partes mejoran inevitablemente. Los profesionales también se sienten más satisfechos con su trabajo, saben cómo actuar preventivamente y, especialmente, en situaciones de crisis. Se preparan mental y profesionalmente ante las posibles situaciones desafiantes, comprendido su intención y la finalidad de las mismas, no atribuyendo malas intenciones hacia los profesionales sino déficit comunicativos y de autoregulación. Y tenemos datos objetivos de evolución, pudiendo analizar los momentos críticos y no dejarnos llevar por la desesperación del momento.

La actuación en situaciones de crisis conlleva aspectos relacionados no sólo con la discapacidad, sino con la salud y los derechos civiles. Por ello, a finales de mayo de 2014, se notificaron a la Fiscalía de Menores y la Delegación para la Igualdad, Salud y Políticas Sociales los procedimientos y protocolos individuales, para que fueran conocidos y ratificados en el cumplimiento de los derechos de las personas. La fiscal jefe, se desplazó a nuestros servicios y conoció uno a uno los casos de los clientes que presentaban situaciones desafiantes, llegando al acuerdo de enviar información de seguimiento de los indicadores de resultados y la situación especialmente de la persona pendiente de la intervención de psicocirugía. A su vez, la delegación ha constituido un grupo de trabajo en la localidad de Puerto Real representada por el centro de salud, el hospital, el SAS y nosotros para revisar y mejorar los protocolos de intervención que tienen estos espacios sanitarios para atender a las personas que presentan conductas desafiantes.

SEGUIMIENTO Y MEJORA

La aplicación del sistema de control y mejora propia de la gestión por procesos nos ha proporcionado orden, criterio de medida y momentos de evaluación y mejora, así como toda la documentación de soporte (que es estratégica para la formación profesional) y orientación ética, sin olvidar que el resultado es que la persona tenga garantizada un trato digno y respetuoso en cualquiera de las situaciones y para ello cada intervención debe ser individual y ajustada a la persona.

Autismo Cádiz adquirió en el año 2010 el compromiso de gestionarse según el modelo de la Excelencia Europea EFQM. En nuestro mapa de procesos , el apoyo conductual es un proceso clave en la prestación de apoyos a las personas con TEA que forman parte de la entidad. Esta decisión garantiza que será un proceso revisado y mejorado cada año porque su ejecución impacta en los resultados finales deseados por la organización que es tener una calidad de vida óptima que les permitan ejercer sus derechos de ciudadanía



RECOMENDACIONES PARA EVITAR CONDUCTAS DESAFIANTES

“PARA NO ALTERARME”

NOMBRE: **RRP**

FECHA: Junio de 2014

CUANDO YO...	MI MONITORIA
Quando me voy poniendo nervioso (Hago ruidos característico -gui-gui-gui-, repito las cosas muchas veces, aleteo las manos a la altura de la cara y me muevo hacia delante y hacia atrás) Puede ser porque hay ruido o mucha gente	Me dice: “R tranquilo, R está contento”. Por favor, que salga algunas personas del espacio donde estoy. Si hay mucho ruido, o que se acabe o deja que salga de ese espacio.
Quiero encender todas las luces de los talleres o vestuarios, sin necesidad de encenderla, ya que se ve perfectamente.	Me dice: “R las luces se quedan tal y como están. Se ve perfectamente. Por favor, apágalas”.
Quiero cambiar el calendario de todos los vestuarios.	Me dice: “R, sólo se cambia el de tu vestuario. Cada uno cambiará el suyo. Cuando lo intenta con el calendario del grupo 1, me dices: El calendario de Juani, cuando toque.
Quando me molestan ruidos fuertes e inesperados.	Mi monitor procurará que el entorno donde me encuentro, sea el más tranquilo y menos ruidoso posible. Si ves que me altero, dile a los demás, “Por favor silencio, le molesta a R”.
Quando hay cambios en mi rutina o algo nuevo.	Me informará con antelación de lo que va a ocurrir usando mi agenda. Si es algo que me ocurre en el momento, tacharé en el panel de información y mi monitor me dirá:” Hoy no podemos hacer..., vamos a hacer o cambiarlo por...”. Por favor, no dejes de informarle previamente
Quando entra en el salón y pone todos los libros derechos y en orden.	Dime: “R los libros se quedan tal y como están”.



PROTOCOLO GENERAL DE TRATO ANTE CONDUCTAS ESPECIALES

“YA ME HE ALTERADO”

Ante una persona que entra en una situación de crisis por primera vez y que no tenemos información anterior de cómo actuar, se pondrá en marcha este protocolo de actuación general:

1. Decirle verbalmente lo que debe hacer, si no, no tendrá un referente claro de lo que se le pide: “suelta las manos”. Mirar la hora de inicio de la crisis.
2. No decirle lo que no debe de hacer. “Me estas pegando”
3. Evitar frases imprecisas. “Venga ya, deja ya, ya basta”
4. Contención sin lesiones. Manejo del cliente sin hacerle daño: no agarrarlo del cuello no golpearlo, pedirle que se siente en el suelo, darle algo en las manos.
5. Utilizar técnicas de bloqueo sencillas (anexo 1: Técnicas de defensa ante agresiones de clientes e inmovilización física. Documento “Protocolo de Actuación en situaciones especiales)
6. Contener brazos y piernas como elementos normalizados, no agarrar del cuello o de otras partes más sensibles
7. Retirar la contención de manera gradual, es decir, en la medida en que el cliente va desistiendo de su intención de agredir, la contención debe ser menor, porque si se mantiene fuertemente, el cliente puede vivirlo como una agresión
8. Sólo control físico para prever una lesión inminente. Si se lleva a cabo con anterioridad se agudiza la crisis y si se retrasa, ya se ha desencadenado
9. Hablarle con calma y tono comprensible, frases cortas y con pocas gesticulaciones
10. Solicitar ayuda sin alarma, si se hace con mucha alteración se puede potenciar la crisis.
11. Trabajo en grupo coordinado, tener claro quién interviene (el tutor) y estar los demás de apoyo a una distancia prudente
12. Pasada la crisis, documentar la intervención y evaluar lo ocurrido. Dejar constancia en el registro de incidente de grupo y tratar en la próxima reunión de coordinación.

Julio 2013



PROTOCOLO DE TRATO ANTE CONDUCTAS ESPECIALES "YA ME HE ALTERADO"

CLIENTE: RRP

FECHA: junio de 2014

CUANDO YO....	TIPOLOGÍA CONTENCIÓN	QUÉ HACE MI TUTOR/TUTORA
Tengo una rabieta: me golpeo los reversos de las manos sobre algún objeto duro (pared, mesa,...)	VERBAL	Mi monitor me dice: R, tranquilo. Cruza los brazos. Respira profundamente. Respira hasta 10
	AMBIENTAL/FÍSICA	Si no consigo parar de golpearme, mi monitor me lleva a un sitio más tranquilo (vestuario/sala de relajación), se sienta conmigo y me aguanta los brazos cruzándolos (utilizando técnica para inmovilizar físicamente nº3). Me ayuda a seguir el ritmo adecuado de la respiración. Mejor a un sitio sin compañeros, sin ruidos, sin muchos estímulos.
	FARMACOLÓGICA	No prescrita
	MECÁNICA	No prescrita

OBSERVACIONES:

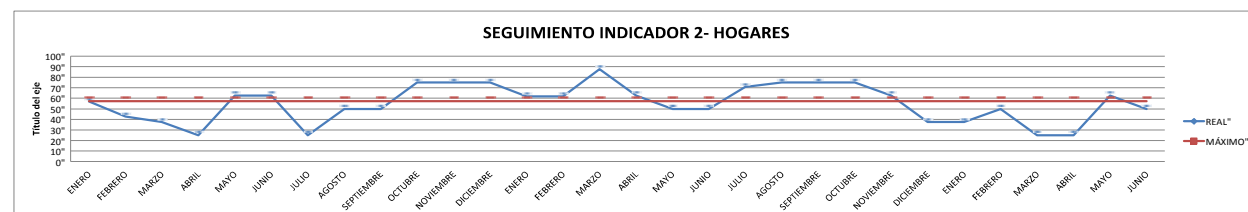
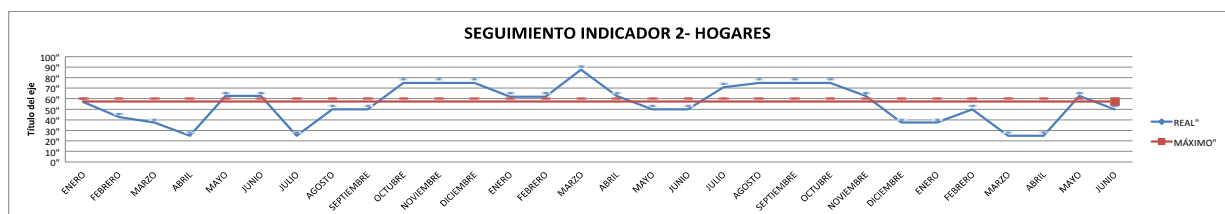
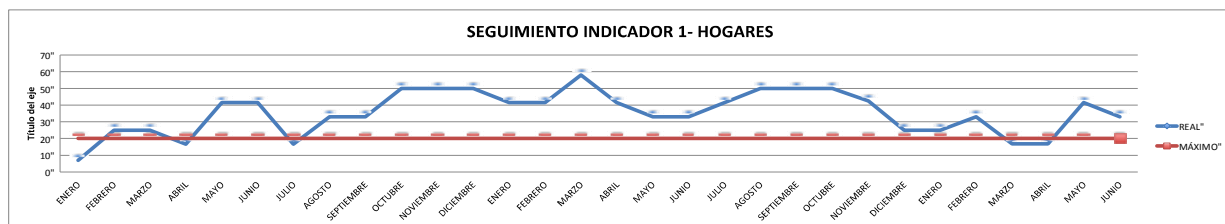
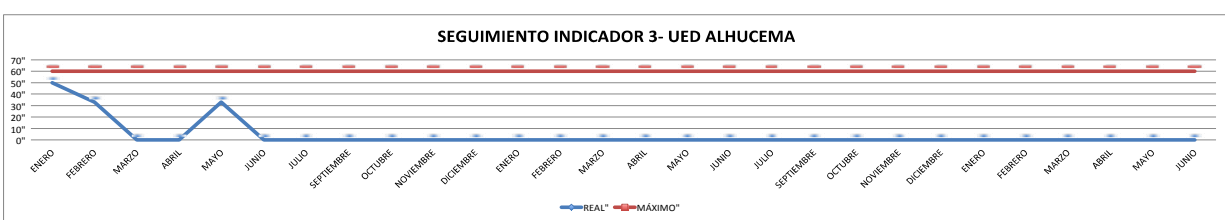
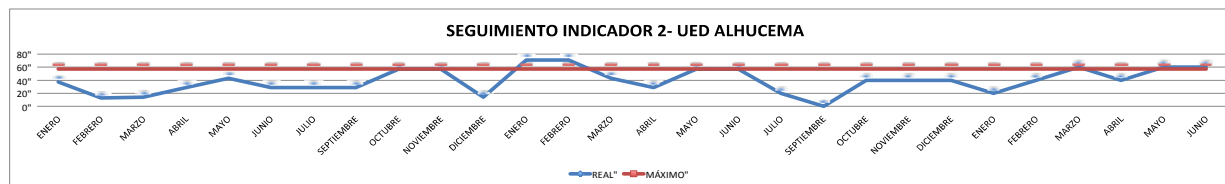
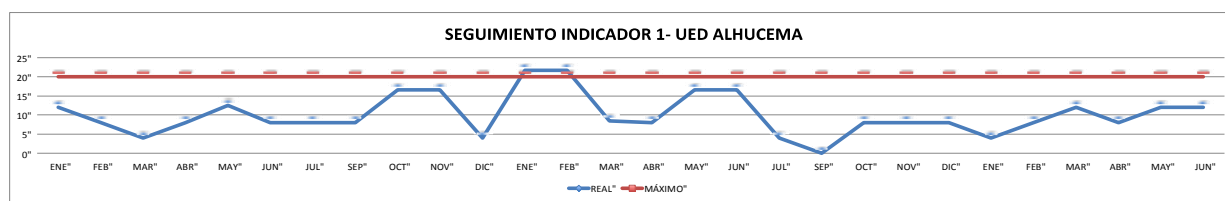
Importante tener en cuenta los motivos que originan su crisis, que puede ser:

- por un ruido fuerte
- un cambio en la rutina que a mi me gusta
- no permitirme hacer algo (relacionado con algunas obsesiones: calendario, encender y apagar luz)

V.B. Representante Legal:

Firma Directora:

SEGUIMIENTO DEL PROCESO OPERATIVO APOYO CONDUCTUAL- SERVICIOS DE VIDA ADULTA- AUTISMO CÁDIZ



4 Y exactamente... ¿a qué estamos llamando empleo?

Rosa Álvarez Pérez, Silvia Lobatón Rodríguez, Miguel Ángel Rojano Mar tíns, Rosario Cala Gil, Alicia Díaz Campos, Izaskun Garrido Gomendio (Federación Autismo Andalucía)

1. **Objetivos del Trabajo:** Análisis de la calidad del empleo de las personas con TEA, tanto dentro de nuestro programa de Inserción laboral de Autismo Andalucía (del que se presentan resultados) como de otras opciones.
2. **Ámbito en el que se desarrolla:** Empleo
3. **Breve resumen del trabajo realizado:** Se analizan los resultados del servicio desde el prisma de la precariedad laboral o el Trabajo Decente.
4. **Principales resultados obtenidos.** Se describen algunos aspectos de mejora, criterios mínimos y otros aspectos de interés.
5. **Aspectos del trabajo que pueden ser relevantes para los profesionales del autismo.** Pretendemos promover una reflexión sobre criterios mínimos de calidad en un servicio de empleo, no desde un punto de vista especializado en TEA, sino desde el propio análisis del mercado laboral genérico.

AUTORES E INSTITUCIONES

• Rosa Álvarez Pérez, Silvia Lobatón Rodríguez, Miguel Ángel Rojano Martíns, Rosario Cala Gil, Alicia Díaz Campos, Izaskun Garrido Gomendio, Cecilia Schoo, Rafael Sánchez Toledano.

• Federación Autismo Andalucía.

TEXTO COMPLETO

PLANTEAMIENTOS

¿Te gustaría hacer prácticas no remuneradas eternamente? ¿Te parece que es lo mismo un voluntariado y un empleo? ¿Llamas empleo a hacer cursos o actividades formativas? ¿Cuándo consigues trabajo te da igual tener un contrato o no tenerlo? ¿Y cobrar a fin de mes o no?

Si en tu caso la respuesta a estas preguntas es **NO** ¿Por qué no está tan clara la respuesta cuando te refieres a las personas con TEA?

Desde Federación Autismo Andalucía llevamos desde 2006 desarrollando un programa de Empleo con Apoyo en el que hasta hoy (2/7/14) ha atendido a un total de **120 personas** entre acciones de orientación e inserción laboral. Se han conseguido **114 contratos laborales de trabajo**, además de **36 puestos de prácticas laborales** en empresas ordinarias de las provincias de Almería, Cádiz, Málaga, Huelva y Sevilla. Tiene por misión promover el acceso de las personas con TEA al mercado de trabajo andaluz.

METODOLOGÍA.

El servicio de inserción laboral de Autismo Andalucía es un programa integral, de ámbito regional, permanente y estable en el tiempo (no sujeto a temporalización de los financiadores) y se desarrolla con un nº reducido de usuarios y usuarias, lo cual, junto a su protocolización facilita que esté absolutamente centrado en la persona.

Objetivo: El objetivo final es lograr la inserción de las personas con TEA en empresas ordinarias, donde contarán con el apoyo de los mediadores laborales. Para ello es necesario realizar una labor de evaluación, orientación, información y asesoramiento que permita afrontar las dificultades que surgen en el proceso de inserción.

Metodología: Empleo con apoyo. Optamos en exclusiva por el empleo con apoyo, excluyendo otras fórmulas de empleo protegido por su: Inclusión en el marco social y laboral, resultados asociados al empleo normalizado, mejora de la calidad de vida, desarrollo de autodeterminación, participación plena y orientación a la comunidad. La metodología que seguimos se detalla en toda su extensión en el libro "Quiero trabajar" (publicación gratuita en papel y digital en www.autismoandalucia.org). Igualmente hemos participado en otras publicaciones en las que también hemos aportado nuestra experiencia. La página Web ofrece Información detallada del proceso así como un resumen de resultados.

Buenas prácticas: Algunas de sus características que consideramos Buenas Prácticas son: Es gratuito y de acceso libre (no requiere asociarse). Es totalmente personalizado, solo se buscan puestos tras conocer al candidato y según sus preferencias. La persona tiene apoyo continuo (según sus necesidades y la implicación de apoyos naturales, que son nuestro objetivo final) y nos comprometemos a mantener el apoyo (incluso permanente) todo el tiempo necesario. La dedicación media cliente/mes es de 85 hs.

Especializados en los TEA, nos basamos en el rechazo cero, atendiendo a personas excluidas en otros servicios y con significativas necesidades de apoyo. Seguimos una gestión por procesos y los procedimientos están protocolizados e incluidos en herramientas informáticas de gestión, con eliminación casi total del soporte de papel. Se registran datos en todas las fases y las decisiones las toman la persona con TEA y su familia. La Orientación laboral es un aspecto clave y no existen intervenciones prefabricadas, ajustándose a las necesidades individuales.

Premios/reconocimientos: Ha recibido varios galardones, entre ellos el "Premio Nacional Ángel Rivière a las Buenas Prácticas" (AETAPI), el Premio Imsero "Infanta Cristina" 2011 en su modalidad "Premio de Calidad y Buenas Prácticas" (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad), "Premio Andaluz a las Buenas Prácticas en la Atención a Personas con Discapacidad" (Consejería para la Igualdad y el Bienestar Social-Junta de Andalucía) y un accésit en los "Premios a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente 2010" (Fundación Farmaindustria)

DE DÓNDE SURGE LA IDEA/TEMA.

En estos años de experiencia venimos constatando que algunos programas y servicios que se ofertan a las personas con TEA como "Empleo" no cumplen las características mínimas que cualquiera de los profesionales que los ofertamos aceptaríamos en un "empleo" para nosotros mismos. Y por ello, en nuestro propio servicio, queremos analizar cuáles son las condiciones laborales de los empleos que logramos y propiciar una reflexión sobre la Ética del empleo y el Autismo.

En estos momentos en los que el mercado laboral no pasa por su mejor momento, cuando se habla de “precariedad laboral”, de “mini jobs” o de “economía sumergida”... exactamente ¿qué ofrecemos a las personas con TEA cuando nos referimos a un “Programa/Proyecto de Empleo”? ¿Qué estamos “vendiendo”?

¿Qué elementos componen la precariedad laboral?

La Organización Internacional del Trabajo (OIT), establece en muchos de sus documentos sobre el “**trabajo decente**”¹, que la **precariedad laboral** se caracteriza no sólo por el aumento en las tasas de subempleo, “sino por la denegación generalizada de los derechos del trabajo y la protección social”.

1 OIT: El **trabajo decente** resume las aspiraciones de la gente durante su vida laboral. Significa contar con oportunidades de un trabajo que sea productivo y que produzca un ingreso digno, seguridad en el lugar de trabajo y protección social para las familias, mejores perspectivas de desarrollo personal e integración a la sociedad, libertad para que la gente exprese sus opiniones, organización y participación en las decisiones que afectan sus vidas, e igualdad de oportunidad y trato para todas las mujeres y hombres. (<http://www.ilo.org/global/about-the-ilo/decent-work-agenda/lang--es/index.htm>)

Por tanto, hay una serie de características que podemos analizar para valorar si la calidad de un empleo cumple unos mínimos o determinan una situación de desventaja o desigualdad:

- 1. Economía sumergida ¿El trabajador/a está contratado legalmente y dado de alta en la Seguridad Social y recibe las prestaciones a las que esto le da derecho?*
- 2. Temporalidad de los contratos de trabajo, ¿contribuye a generar desempleo e inseguridad en los ingresos económicos, movilidad, etc.?*
- 3. Retribución salarial ¿cubre las necesidades mínimas vitales que permitan a una persona poder vivir de forma autónoma?*
- 4. La jornada de trabajo y el calendario anual laboral ¿Impide lograr la retribución necesaria o tiene que trabajar jornadas de trabajo muy superiores a la legal por tener un sueldo muy bajo?*
- 5. Promoción profesional ¿Puede ascender o cambiar de puesto?*
- 6. Formación y/o cualificación ¿Tiene acceso a ellas?*

A lo largo de la comunicación se realizarán un análisis de los datos de las personas que participan en el servicio de inserción laboral de Autismo Andalucía, y también de otro tipo de programas desde este punto de vista. Analizaremos finalmente su impacto en la calidad de vida de los usuarios del Servicio.

Debido a la extensión máxima de este documento, nos limitamos en él a los dos primeros puntos que se desarrollarán en la comunicación más ampliamente junto al resto del listado:

1. Estar dado de alta en la Seguridad social, contar con un contrato legal

Ese es precisamente uno de los pilares clave del Empleo con apoyo: Trabajo competitivo en condiciones laborales normalizadas. NO ES formación pre-profesional o preparación previa a la ocupación de un puesto, NO ES una modalidad de cursos de formación o de prácticas laborales no remuneradas en empresas (Autismo España, 2004).

Por ello, sí ha sido un empeño en nuestro Servicio que el **100% de los** contratos que se han realizado a nuestros clientes/usuarios hayan sido **exactamente iguales en sus condiciones** al de cualquier otro compañero en ese mismo puesto en la empresa, cobrando un salario proporcional a la jornada desempeñada y pactada. Los 114 contratos han sido dados de alta en la Seguridad Social, lo que se comprueba a través de la solicitud de la vida laboral.

Prácticas laborales: Un arma de doble filo

Consideramos esto un mínimo irrenunciable, pero ¿siempre se respeta? Las **prácticas laborales** son a nuestro entender una práctica sobredimensionada que pone en grave riesgo el cumplimiento de este derecho básico.

Amparadas incluso por subvenciones de Administraciones Públicas (pese a las lagunas legales existentes) pueden ser una herramienta excelente para que una persona con TEA afronte con éxito un proceso de selección. Debido a sus dificultades sociales, la realización de una entrevista no suele demostrar adecuadamente la valía del candidato/a con TEA, mientras que las prácticas sí permiten convencer al empresario/a reticente de la capacidad de la persona para desempeñar el puesto. En nuestro servicio hemos gestionado **36 puestos de prácticas laborales**, siempre con una limitación temporal, en empresas con interés de contratación y abandonando aquellas en las que se produzcan “abusos”.

Porque debe existir un **límite temporal establecido y consensuado previamente** sobre el número de meses que pueda necesitar una persona para aprender a desempeñar el puesto con soltura y eficacia y que se distinga claramente de que suponga un “trabajador gratis para la empresa”. Debemos recordar que, aparte de la oportunidad de experiencia y aprendizaje, las prácticas no llevan aparejadas ninguna protección social y en algunas ocasiones NO están remuneradas para el trabajador. Posteriormente abordaremos el tema económico.

El **sistema, además, resulta perverso** porque en lugar de abrir nuevas puertas a la contratación, en ocasiones las cierra: cuando se activan los programas de prácticas masivos financiados por la Administración (son prácticas remuneradas para la persona con discapacidad), muchas empresas que contratan con asiduidad a personas con discapacidad suspenden las contrataciones para aprovechar el periodo de prácticas (que no les supone coste alguno). Las empresas no son ONG y las prácticas les resultan, sin duda, más rentables.

Y finalmente está el debate sobre las **prácticas realizadas por usuarios de servicios de día**. Las personas que cuentan con plaza en un centro del catálogo del SAAD (plaza que, generalmente, no van a abandonar por motivos que son comprensibles y respetables, los compartamos o no), desempeñan en ocasiones prácticas laborales en empresas ordinarias. Se ha planteado a la Administración en multitud de ocasiones la necesidad de flexibilizar los servicios y poder compatibilizarlos por lo positivo de estas experiencias para la persona.

Pero **¿estamos seguros de que realmente son positivas en las condiciones actuales?** Las dudas nos surgen ante casos concretos cuando nos cuestionamos:

Si alguien le ha preguntado alguna vez a la persona por su interés en hacer estas actividades,

Si no estaremos generando expectativas que (sabemos positivamente) nunca se van a cumplir porque no van a renunciar a la plaza y terminarán abandonando las prácticas...

O, finalmente, si esto no supone una minusvaloración del trabajo real de la persona, puesto que consideramos que no merece las mismas condiciones legales que exigimos los demás a nuestro trabajo...

84%

7%

9%

TIPO CONTRATO

TEMPORAL

OBRAS Y SERVICIO

INDEFINIDO

14%

8%

17%

5%

14%

34%

1%

6%

Menos medio mes

0,5 a 1 mes

de 2 a 3

de 4 a 5

de 6 a 12

de 13 a 24

de 25 a 35

.+37

MESES CONTRATO

Las condiciones de trabajo en la economía sumergida **no están sometidas a ningún control** y además no existe un marco de salario, ni jornada, ni condiciones de exposición a riesgos, ni ritmos, ni duración de la “relación”, etc, etc... Modestamente, consideramos que en este marco, únicamente tiene sentido seguir una norma: **Solo ofreceremos aquello que nosotros mismos aceptaríamos** y siempre con **visión de futuro y una justificación consistente** (aprendizaje, oportunidad a corto/medio plazo, etc.).

2. Temporalidad de los contratos de trabajo.

De los contratos logrados en el servicio, un 84% son temporales y sólo el **9% son indefinidos**. Comparando estas cifras con los datos del desempleo publicados hoy mismo, en junio de 2014 se registraron 1.518.873 contratos, de los cuales 110.258 fueron indefinidos (7,26%) mientras que en junio del año pasado 2013, los indefinidos ascendieron al 6,84%). Por tanto, parece que estas cifras se aproximan bastante a la población general y nuestro maltratado mercado laboral.

Respecto a la duración de los contratos logrados en nuestro servicio, la duración promedio de los mismos es de 9,5 meses, siendo la duración más frecuente (34% de los contratos realizados) de entre 1 y dos años. Pese a ello, el 58% tiene una duración menor al año, siendo el 44% inferior a 6 meses.

Según la Encuesta de Población Activa y de la Base Estatal de Personas con Discapacidad de 2012, sólo el 8% de las personas con discapacidad que trabajan tiene contratos de menos de 6 meses, frente al 9% de la población general y el 75% de las personas con discapacidad, frente al 72% de la población general tiene contratos de más de tres años. Es importante señalar que estos datos contienen la contratación a través de Centros Especiales de Empleo, que ofrecen mayor estabilidad que el mercado ordinario de empleo. He aquí probablemente, el mayor problema que afronta un servicio de empleo en empresas ordinarias: la inestabilidad, con el consecuente impacto que el desempleo tiene en las vidas de las personas con TEA y sus familias, como para el resto de la población.

CONCLUSIONES

Como se ha adelantado, no es posible recoger en la extensión permitida toda la información. A modo de resumen sobre el resto de criterios, en general, los puestos

que se logran son de baja cualificación, acorde al nivel formativo de los candidatos y candidatas, la Jornada laboral es flexible y mayoritariamente parcial, (lo cual supone una gran ventaja para algunas personas y una grave dificultad para otras). Acorde a estos elementos condicionantes, el salario que se percibe no suele ser muy elevado... lo cual influye de forma determinante en las vidas de las personas, tengan TEA o no.

Con todos estos condicionantes queremos plantear el **debate interno y abierto al exterior** de si los programas de empleo (y en nuestro caso de nuestro servicio) ¿Permiten una **mejora de la calidad de vida** de las personas con TEA? ¿Cuál es su **nivel de satisfacción**? ¿Es **comparable al resto de la población en edad laboral**? ¿Se ajustan a sus **expectativas**?

En general, ¿podemos decir que estamos **promoviendo la autonomía** de las personas con TEA?, ¿Les estamos facilitando realmente una herramienta básica para lograr la autonomía, como es la **independencia económica**? ¿Contamos con **historias de éxito**?

En momentos en que la población general debate sobre estas cuestiones no somos tan ingenuos como para pretender lograr una solución, sino más bien nos gustaría mover a la autocrítica y búsqueda permanente de la excelencia como proveedores de Servicios y a no conformarnos con timoratas experiencias "laborales", prácticas eternas o condiciones que no mucha gente aceptaría...

MATERIALES BIBLIOGRÁFICOS

- Álvarez, R., Capelli, M. y Saldaña, D. (2009). Quiero Trabajar. Empleo y personas con trastornos del espectro autista.

- Autismo España. (2004). Guía de empleo con apoyo para personas con autismo. Madrid: Confederación Autismo España.

5 Envejecimiento activo y atención de día.

Imanol Rodríguez Carretero (GAUTENA), A. Illera (GAUTENA)

“Mayores, nos estamos haciendo mayores y con demasiada frecuencia en el día a día no nos damos cuenta del paso o mejor dicho del peso que tiene para nosotros nuestra historia, las demandas que nos exige la vida y en ocasiones como las vividas actualmente, la incertidumbre de un futuro que no vemos claro”.

Esta reflexión que está en boca de la mayor parte de las personas que entran o mejor dicho entramos en los 50, no tiene que estar lejos de lo que cualquiera de las personas con las que compartimos nuestras vidas pudieran estar pensando.

La cuestión es que hacemos o que podemos hacer desde nuestro papel de prestadores de apoyos y desde luego aunque atisbamos líneas de trabajo, estas en ocasiones solo son deseos o intenciones que debemos poner en práctica ya que no hay una unidad de criterio en muchos aspectos.

Así en el día a día identificamos a usuarios que se van desenganchando de las actividades funcionales que lleva a cabo desde años, que les cuesta levantarse, que en ocasiones les molesta la presencia de otras personas, que pierden ilusiones por estar con otras personas que requieren más tiempo, que en ocasiones se vuelven cascarrabias e irascibles, que están ensimismados y que tienen años, bastantes años a sus espaldas, con vidas complicadas y que cuando tratas de implicarles o proponerles alguna actividad nueva, ves que no tienen muchas ganas.

Esta reflexión es algo común a todas las personas, y con frecuencia le damos una interpretación de cansancio, de falta de interés como consecuencia del peso del tiempo y la vida, hay esa vida, muchos lo expresan pero, cuando nos centramos en las personas más vulnerables y que conocemos a través de nuestros entornos laborales, entendemos mejor y nos preocupa, pues entendemos que es nuestro trabajo procurarles apoyos para que disfruten de una vida de calidad, otra palabra “tótem”.

En estas estamos, no solo nosotros sino todos, una vida digna, con sentido y de calidad, y este es nuestro reto, y la vida es con 2, 28 u 80 años aunque en cada momento la vida requiere unos parámetros diferentes por lo cual tendremos que tener en cuenta la realidad vital de cada persona, su salud, sus necesidades de apoyo y su mirada al futuro, porque siempre se tiene futuro incluso en el momento de enfrentarte al final, con sentido, que a veces es difícil de visualizar y de calidad que podemos decir, más necesidades de apoyo, más flexibilidad, pero las mismas necesidades que las demás personas.

Como marco de reflexión disponemos de la Convención de la ONU sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, que obliga a los países a abordar los siguientes puntos:

- Desarrollar y poner en marcha políticas, leyes y medidas administrativas que garanticen un amplio abanico de derechos relacionados con la discapacidad para grupos de distintas edades.
- Derogar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas que den lugar a algún tipo de discriminación.
- Garantizar que las personas con discapacidad puedan disfrutar de su derecho inherente a una vida en igualdad con el resto de ciudadanos.
- Asegurar que las personas con discapacidad sean capaces de vivir de manera independiente, de integrarse en la comunidad, de elegir dónde y con quién desean

vivir y de tener acceso a todos los servicios sociales de apoyo, tanto residenciales como a domicilio

Esta última orientación, directamente vinculada a la prestación de apoyos, ha servido de referencia para diseñar, desde el SAD de un entorno con unos apoyos y una orientación en base a un grupo de personas con edades avanzadas, entre 48 y 60 años, ya que en GAUTENA en los Servicios de Atención de Día y de Vivienda hay un grupo de personas mayores de 45 años, alrededor de 25 personas que precisan de unos apoyos y un plan de vida adaptado a unas necesidades muy relacionadas con una etapa vital avanzada.

Somos conscientes de que no hay una sola alternativa, de la misma manera que el mundo de las personas con TEA es un mundo heterogéneo, las diferentes maneras de vivir están también en consonancia con sus intereses y los apoyos estarán en esta línea, pero siempre centrado en la persona y fomentando su participación, intereses y sueños.

Esta experiencia la hemos comenzado a poner en práctica en el curso 2013 y es el resultado de diferentes reflexiones llevadas a cabo bien mediante un equipo de mejora o a través de la reflexión en los equipos de los Servicios.

Esta Unidad parte de una realidad, las necesidades de un colectivo de personas de edad ya avanzada y se apoya en un concepto o manera de entender esta etapa de la vida el denominado “Envejecimiento Activo”.

El Envejecimiento Activo fue definido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como “el proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad con el fin de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen”.

Posteriormente, Allan Walker en 2006 plantea siete principios básicos de un envejecimiento activo:

- Actividad: entendida como los esfuerzos significativos que contribuyan al bienestar del individuo, de su familia, de su comunidad o de la sociedad en general, sin que tengan que estar relacionados con un trabajo remunerado o productivo.
- Se debe incluir a todos los grupos de edad en el proceso de envejecer activamente a lo largo del ciclo vital, para tener así un carácter preventivo.
- El envejecimiento activo está presente en todos los mayores, aunque sufran a algún nivel dependencia o vulnerabilidad.
- Hay que mantener la solidaridad intergeneracional si queremos afrontar el envejecimiento activo desde una aproximación moderna.
- Dentro del envejecimiento activo hay que incluir derechos tales como: la protección social, la educación y formación a lo largo de la vida, etc. y obligaciones como: aprovechar las oportunidades de formación y educación y a permanecer activos de todas las formas posibles.
- La estrategia a emplear para el envejecimiento activo debiera de ser participativa y generar empoderamiento.
- Se debe de respetar la diversidad nacional y cultural.

La propuesta se concretó en la creación de una Unidad de 7 usuarios con Necesidades de Apoyo Extenso y Generalizado con el apoyo de dos profesionales en un Centro de Día con usuarios de edades diferentes, con el apoyo de un medio de transporte colectivo de 9 plazas.

La composición del grupo permite una flexibilidad importante a la hora de planificar las actividades, la posibilidad de acudir al domicilio a recoger a los usuarios que presentan

un ritmo vital diferente y seguir compartiendo su vida con personas de diferentes edades.

Con relación a las áreas de intervención, aspectos como la salud, la comunicación y participación en la comunidad y el mantenimiento de las competencias cognitivas son nucleares en las actividades.

Para finalizar, esta propuesta de la comunicación en el Congreso de AETAPI en Barcelona, se adjunta la reflexión de la Dra Judith Le Blanc “Imagina cómo debe ser” y que sería fácil traspolar al mundo de las personas con TEA y en la etapa de envejecimiento.

- Imagínate que vives en un ambiente en el que nadie te habla directamente, pero que hablan de ti y de tus problemas en tu presencia.
- Imagínate que se burlan de ti en la calle te miran fijamente y murmuran a tus espaldas.
- Imagínate que las personas te cogen del brazo, te sacan a la calle, te meten en un coche y nunca te dicen a dónde vas a ir o qué vas a hacer cuando estés allí.
- Imagínate que vives y vas a la escuela en lugares controlados por personas que nunca te dejan ir sólo a ningún sitio o que siempre están pendientes de ti, y te sientes constantemente vigilado
- Imagínate que estas en la residencia y que sólo te preguntan simplezas como ¿Qué color es ese? O ¡Señala tu nariz!... aunque tengas más de 18 años
- Imagínate que las personas siempre interrumpen tus intentos de hacer algo, y lo hacen por ti.
- Imagínate que tú intentas decir que estás enfermo y nadie te entiende.
- Imagínate en tu casa, abres el frigorífico, miras dentro, y alguien corre hacia ti asegurándose de que no sacas comida del mismo.
- Imagínate escuchando constantemente hablar sobre lo que no puedes hacer y que además te compadecen
- Imagínate a ti mismo como una persona que ante los ojos de los demás parece existir tan sólo como un tema de conversación.
- Imagínate escuchando a los profesionales describiendo tus limitaciones delante de ti, como si tú no estuvieras delante o no pudieras entender.
- Imagínate que al hacer un trabajo productivo te tratan como a un niño.
- Imagínate que estás en una situación en la que todo el mundo te da órdenes pero nunca hablan contigo de lo que te interesa
- Imagínate que a tu alrededor solo se está atento a tus conductas inapropiadas.
- Imagínate que desde tu situación no te dejan tomar ninguna decisión personal, aunque seas un adulto.
- Imagínate que nadie te pregunta qué preferirías hacer o incluso comer...)
- Imagínate que abren tu armario sin pedirte permiso o sin decirte por qué te invaden en ese pequeño espacio de intimidad

6 Intervención y apoyos orientados a la vida adulta en un adolescente con síndrome de Asperger. Exposición de un caso.

*Irene Arnás León, María del Sol Fortea Sevilla, Alejandra Vidaller Álvarez
(Psicología Infantil FORTEA S.L.)*

AUTORAS

1. María del Sol Fortea Sevilla. Profesora de la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria. Departamento de Psicología y Sociología. sol.fortea@ulpgc.es
2. Irene Arnás León. Psicóloga Terapeuta del Centro de “Psicología Infantil FOR.TE.A”. Las Palmas de Gran Canaria. iarnas@psicologiainfantilfortea.com
3. Alejandra Vidaller Álvarez. Pedagoga Terapeuta del Centro de “Psicología Infantil FOR.TE.A. Las Palmas de Gran Canaria avidaller@psicologiainfantilfortea.com

OBJETIVOS: Análisis y secuenciación de la intervención que hemos llevado a cabo con un adolescente diagnosticado a los 14 años de Síndrome de Asperger. Identificación del trastorno, aparición de la ansiedad, síntomas depresivos, aislamiento social, diagnóstico y tratamiento multidisciplinar. Potenciar mayor calidad de vida y expectativas futuras.

ÁMBITO EN QUE SE DESARROLLA: Ámbito clínico que incluye autonomía personal, laboral y social.

RESUMEN: Se concluye que el sujeto tiene Trastorno de Asperger y se inicia intervención psicológica siguiendo las siguientes metodologías: TEACCH, Escucha Activa, Terapia Cognitivo-Conductual, Técnicas de Aceptación y Compromiso. Orientación familiar y escolar.

RESULTADOS: Iniciamos la intervención al comienzo de la etapa adolescente, trabajamos sobre la aceptación del trastorno, cambios y conductas rígidas e inflexibles que condicionaban su vida. A mitad del segundo año aparecen síntomas de ansiedad que se van reduciendo con terapia, aumenta su autoestima y nos centramos en un cambio de pensamiento, potenciando la actitud positiva. Estimulamos la autonomía y pérdida de miedos.

Favorecer el apoyo escolar y supervisión familiar para la inclusión social. Establece mayor contacto con sus compañeros, se quiere mucho más y aumenta su rendimiento escolar, tiene más metas y comienza a valorar su futuro.

Después de tres años, el tratamiento multidisciplinar ha logrado estabilizar la conducta de ansiedad, hay una aceptación del trastorno, tiene expectativas de estudio adecuadas a su nivel competencial y que pueden favorecer un empleo futuro, empieza a establecer más relaciones sociales.

ASPECTOS RELEVANTES PARA PROFESIONALES DEL AUTISMO: 1. Controlar su autoestima, autonomía y niveles de ansiedad 2.Evitar el aislamiento social (favorecer la inclusión) 3. Animarlo a la motivación y cumplimiento 4. Apoyarlo a la hora de manejar momentos difíciles 5. Aceptación y comprensión del trastorno 6.Controlar indicadores de depresión, apatía y conductas disruptivas 7.Tratamiento multidisciplinar.

JUSTIFICACIÓN

Adolescente varón de 17 años de edad, que presenta multitud de problemas a nivel personal, familiar y social. Su personalidad no facilita la integración con los demás. La familia acude a consulta para recibir una respuesta sobre lo que le ocurre a su hijo y poner todos los medios necesarios para poder ayudarlo. Posteriormente recibe tratamiento en el mismo Centro de Psicología Infantil *FOR.TE.A.*

Su problema comenzó hace bastante tiempo, pero por dificultades familiares no se pudo buscar ayuda y no se identificó el trastorno ni recibió nunca tratamiento farmacológico o psicológico. En el momento en que asiste a consulta por primera vez, se encontraba totalmente recluso en casa, a excepción de ir por las mañanas al colegio, no salía para nada a la calle y pasaba gran parte del tiempo con su madre.

Diagnosticado a los 14 años de Síndrome de Asperger, se ha llevado a cabo tratamiento psicológico, interrumpido durante las vacaciones escolares de verano, y seguimiento durante tres años.

Nos encontramos en la pre-adolescencia de un joven que se siente diferente a los demás y que no comprende el mundo que le rodea. La intervención es urgente y necesaria pues el trastorno afecta a todos los ámbitos de desarrollo del individuo.

Nos planteamos, en primer lugar, favorecer una mejor comprensión de su trastorno, reduciendo así la ansiedad que le produce “verse diferente” y “no saber qué le ocurre”. En segundo lugar, pretendemos dotarle de estrategias para una mejor adaptación a la sociedad en la que vivimos y establecer contacto social con chicos de su edad. Por último, es necesario dotarle de mayor autonomía personal, plantearse metas y objetivos con vista a un futuro laboral.

No debemos olvidar que se encuentra inmerso en la etapa adolescente, con todos los problemas, dudas y necesidades que ello conlleva y también trabajaremos. En este punto consideramos de suma importancia mantener bajo control los niveles de ansiedad, favoreciendo un orden, estructura y predictibilidad. En definitiva ayudarle a desarrollar una mayor calidad de vida según su perfil y necesidades.

PLANTEAMIENTOS

El objetivo final de la intervención psicológica es mejorar el futuro y calidad de vida del individuo. Los objetivos parciales planteados a lo largo del tiempo que dura la intervención son los siguientes:

Objetivo 1. Desarrollar una adecuada autonomía personal y doméstica (bienestar, salud y seguridad, conocimiento de sí mismo, introducción de nuevos hábitos, rutinas y cambios). Comprender que la vida y las personas cambian. Fomentar la flexibilidad comportamental.

Objetivo 2. Desarrollar habilidades socioemocionales (sexualidad y relaciones personales). Estimular la empatía y fomentar la graduación emocional en diferentes contextos situacionales y personales.

Objetivo 3. Dotarle de alternativas de ocio y tiempo libre adecuadas a su edad y durante todo su desarrollo.

Objetivo 4. Potenciar sus habilidades cognitivas de cara a un futuro y establecer metas reales ajustadas a su capacidad.

Objetivo 5. Preparar para el futuro laboral favoreciendo su capacitación laboral.

Objetivo 6. Mejorar sus habilidades comunicativas.

Objetivo 7. Dotar de estrategias para manejar la ansiedad reduciendo la apatía.

Estamos ante un adolescente muy rígido, inflexible, con un umbral de frustración muy bajo y emocionalmente inestable. Muestra pensamientos negativos recurrentes sobre todo lo relacionado con personas y las opiniones que tienen sobre él. Es muy dependiente de su madre en el día a día, lo que aumenta su inseguridad y le bloquea a la hora de salir a la calle y hacer cualquier actividad por sí mismo, manifestando miedos y desconfianza. Todo esto marca la intervención durante el primer año, logrando poco a poco su confianza, mejora de la autoestima, progresiva desaparición de los miedos y ansiedad y colaboración por parte de la familia.

Durante el segundo año iniciamos la comprensión e identificación del trastorno de Asperger y las manifestaciones en él mismo. Al principio mostraba negación y ansiedad pues su pensamiento era “soy diferente a otros, todo me será más difícil..”.

Era necesario que comprendiera la naturaleza de las relaciones sociales, más aún cuando está en la adolescencia. Es en este momento cuando se inicia el trabajo en grupo para adquirir habilidades socioemocionales que permitan la participación en grupos naturales (amigos, familia...).

Durante el último año mantenemos la intervención a nivel social, enseñamos hábitos de autonomía en el hogar, situaciones reales (calle, centros comerciales, comercios), aumentamos el abanico de actividades de ocio e inclusión en redes sociales para conocer a diferentes personas y acceder a eventos que ocurran en nuestra localidad. Estimular el interés por los demás durante todo la etapa evolutiva es fundamental, pues en ocasiones son reacios a abrirse a personas nuevas o diferentes.

Con respecto al futuro, evaluamos intereses profesionales e intervenimos a nivel familiar, haciendo propuestas adecuadas a su nivel de desarrollo y a sus actitudes.

A partir de aquí nos planteamos mejorar su calidad de vida. En la actualidad existe un seguimiento de su desarrollo personal (estado anímico, autoestima, actitud positiva y apertura), autonomía y formación profesional para una vida independiente. No obstante necesita continuar con los apoyos psicosociales.

METODOLOGÍA

La Metodología empleada se encuadra dentro del marco teórico cognitivo-conductual, con la reestructuración cognitiva como estrategia principal de la intervención complementada con visualizaciones positivas. Prestamos especial atención al cambio de pensamientos, reconocimiento del problema y búsqueda de soluciones.

Incluimos técnicas de aceptación y compromiso, escucha activa y tratamiento multidisciplinar. Durante el primer año, se recurre con frecuencia al uso de técnicas de modificación de conducta tales como modelado, exposición a las situaciones aversivas, aproximaciones sucesivas, contrato de contingencias, evaluación funcional, relajación progresiva de Jacobson y buenas prácticas de respiración. Es necesario reestructurar el ambiente y para ello recurrimos a la Metodología TEACCH y a la Terapia de Conducta para Padres.

CONCLUSIONES

En toda intervención y posterior seguimiento es fundamental la implicación y necesidad de cambio del paciente para favorecer un avance, así como la continuidad de las pautas propuestas en psicoterapia. Por otro lado, consideramos de suma importancia la colaboración estrecha y frecuente con el equipo de profesionales implicados y con la familia cercana. Dicha coordinación existió de forma periódica, personalmente, vía telefónica y por correo electrónico. Los apoyos durante todo su

desarrollo deben ser continuados, pues las personas con Asperger necesitan orden y predicción, así como saber qué se espera de ellos en todo momento.

Para un mejor desarrollo en la vida adulta es bueno que el sujeto domine aspectos tales como el reconocimiento de emociones, el empleo adecuado del lenguaje verbal y no verbal, la programación personal del tiempo y las actividades diarias, el fomentar el desarrollo de una red de contactos interpersonales entre los propios miembros del grupo, la reinserción laboral, para lo que se han tenido en cuenta sus dificultades y deseos. Por otro lado, es fundamental una adecuada aceptación y comprensión del síndrome.

SISTEMA DE EVALUACIÓN

Llevamos a cabo una primera recogida de información mediante los cuestionarios que se exponen a continuación, posteriormente realizamos una entrevista semiestructurada con los padres y observación del comportamiento del niño

Entre los instrumentos y procedimientos utilizados inicialmente y durante la intervención encontramos:

1. Cuestionario Familiar y Evolutivo (Grupo Alborg-Cohs)
2. Inventario de características personales (Grupo Alborg-Cohs)
3. Inventario de miedos escolares (Méndez)
4. Cuestionario de comunicación social (SCQ Forma B, de Rutter y cols)
5. Inventario de descripción de conductas en el aula
6. Test de autoestima para niños y adolescentes (Martínez- Roca)
7. Batería de socialización (BAS 1,2,3)
8. Escala de ansiedad de Hamilton
9. Test de personalidad (16 PF forma C y BFQ –NA)
10. IPP-R. Test de Intereses y Preferencias Profesionales – Revisado
11. Escala de observación directa de autismo (ADOS. Módulo IV de Lord y cols)
12. WISC-IV. Test de Inteligencia para niños y adolescentes.
13. CONNERS. Padres y Profesores
14. Escala Australiana de Síndrome de Asperger
15. Cuestionario de Exploración de espectro autista (ASSQ, de Ehlers y cols)

MATERIALES BIBLIOGRÁFICOS

Attwood, T. (2002). *El síndrome de asperger: una guía para la familia*. Ediciones Paidós ibérica.

BELINCHÓN, M., HERNÁNDEZ, J., SOTILLO, M. (2008). *Personas con Síndrome de Asperger. Funcionamiento, detección y necesidades*. Ed. CPA-UAM, CAE, FESPAU, Fundación ONCE.

Cererols, R. Descubrir el Asperger. PSYLICOM Distribuciones Editoriales S.L

FRITH, U., HILL, E. (2003). *Autism: Mind and Brain*. New York. Oxford University Press.

MARTÍN BORREGUERO, P. (2004). *El Síndrome de Asperger ¿Excentricidad o discapacidad social?*. Madrid. Alianza Editorial.

MARTOS PÉREZ, J. et. al. (2004). *Un acercamiento al Síndrome de Asperger: una guía teórica y práctica*". Asociación Asperger España. Valencia.

PAULA-PÉREZ, I., MARTOS PÉREZ, J. (2009). *Síndrome de Asperger y autismo de alto funcionamiento: comorbilidad con trastornos de ansiedad y del estado de ánimo*. En *Revista de Neurología*, vol. 48, supl. 2, p. 31-34.

WING, L. (1998). *El autismo en niños y adultos*. Barcelona. Ediciones Paidós.

7 Proyecto europeo (HIPE4ASD) Help for Instant Professional Efficiency for Autistic Spectrum Disorder (ASD)

Raquel Dolado (Fundación Pere Tarrés), Imma Miralles (Foro Técnico de Formación), Hervé Bonnin (Sésame Autisme Languedoc), Francesca Cesaroni (Cooss Marche Onlus), Henrick Thomsen (Specialist people Foundation), Vasiliki Ziaka (Education Rectorate of Thessaly)

Ponente: Raquel Dolado

La integración social y profesional de las personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA) es una cuestión de interés europeo. En este sentido se ha llevado a cabo un proyecto europeo de dos años de duración (2012-2014) con el objetivo de facilitar a los profesionales que interactúan diariamente con las personas con TEA la adquisición de las competencias necesarias para tratar con este colectivo.

Para ello, se partió de la experiencia de SesameAutismeLanguedoc, una entidad francesa especializada en autismo que lleva años desarrollando una formación específica sobre autismo a sus profesionales. Dicha formación permite a todos los profesionales de una organización (cocineros, transportistas, psicólogos, educadores, trabajadores sociales, personal de la empresa, etc.) adquirir unos conocimientos básicos sobre cómo intervenir con personas con TEA.

El proyecto consistió en transferir este curso francés a entidades de los cinco países europeos (Francia, Italia, Grecia, Dinamarca y España) que participaron en el proyecto, actualizar su contenido con aportaciones de cada país, aportar el formato de formación y créditos europeos ECVET y desarrollar una prueba piloto en cada país participante. Además, durante el proceso de transferencia se identificaron las competencias clave que debían de disponer todos los profesionales que interactúan con personas con autismo.

Cada socio realizó el curso HIPE4ASD (de 2-4 días de duración) y aplicó las herramientas de evaluación de la formación que se diseñaron para el curso. Los formadores de cada país eran expertos en TEA y se impartió la formación a un total de 185 profesionales que provenían de ámbitos diversos como educación, servicios de salud, servicios auxiliares, servicios sociales o empresa.

La experiencia fue muy satisfactoria y, una vez finalizado el curso, el 89 % de los alumnos que participaron en el mismo manifestaron ser capaces de aplicar todo lo aprendido durante el curso en su puesto de trabajo.

Bloque VI

Derechos de las personas con TEA

Modera: Eva Murillo

1 El enfoque ético del maltrato a las personas con autismo.

J. Brosa (GAUTENA), X. Etxebarria, M. Goikoetxea, N. Martínez (Universidad de Deusto), T. Pereda (Gorabide), A. Jauregi (Fundación Goyeneche), G. Posada (ANFAS), V. García-Landarte (FEVAS)

Objetivos:

Ante la especial vulnerabilidad de las personas con discapacidad, y tomando como orientación principal la perspectiva ética, pretendemos:

1. La construcción de conceptos comunes y herramientas que promuevan el desarrollo de sus capacidades y su reconocimiento como ciudadanas.
2. Acotar la definición de maltrato con el fin de emitir una serie de recomendaciones encaminadas a evitar y combatir situaciones de violencia o mala praxis.
3. Servir de base para detectar necesidades y situaciones de mejora de la atención a las personas con discapacidad, evitando situaciones de riesgo y exclusión.

Ámbito:

Discapacidad intelectual y del desarrollo y ética.

Breve resumen del trabajo realizado:

Todo maltrato supone una falta de reconocimiento y respeto a la dignidad de la persona que provoca un daño a su integridad personal. La falta de conceptualización clara de muchas situaciones como maltrato, que se expresa de múltiples maneras y en diferentes contextos, dificulta detectarlo y prevenirlo. Esta investigación, impulsada por la Federación Vasca de Asociaciones a favor de las personas con discapacidad intelectual (FEVAS), en colaboración con la Fundación Vasca para la Innovación Sociosanitaria (Etorbizi), finalizada en 2013 y titulada *El enfoque ético del maltrato a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo*, ofrece una conceptualización general en torno al maltrato, el análisis de casos y recomendaciones encaminadas a mejorar la praxis.

Principales resultados obtenidos:

El documento resultante de esta investigación ha sido publicado en el número 71 de los Cuadernos Deusto de Derechos Humanos, lo que facilita el acceso a este instrumento orientador que contiene los siguientes apartados:

- Conceptualización general en torno al maltrato y sus variaciones
- Reflexión y deliberación práctica en torno al maltrato. Análisis de casos.
- Caso prototipo en torno al maltrato
- Conclusiones y recomendaciones
- Anexo: castigo y trato no digno

Aspectos del trabajo que puedan ser relevantes para los profesionales del autismo:

Instrumentalizando la ética, mejoramos el apoyo a las personas con discapacidad, a partir del ejercicio de sus derechos, lo que incide en su calidad de vida y en la calidad de vida de todas las personas que las rodean.

Título:**ENFOQUE ETICO DEL MALTRATO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEL DESARROLLO****Autores e instituciones:**

Jimmy Brosa (Gautena), Xabier Etxeberria (Universidad de Deusto), Marije Goikoetxea (Universidad de Deusto), Natxo Martínez (Universidad de Deusto), Tania Pereda (Gorabide), Asun Jauregi (Fundación Goyeneche), Gerardo Posada (ANFAS), Valeria García-Landarte (FEVAS).

Texto:

A pesar de la progresiva sensibilización hacia los derechos de las personas con discapacidad (FEAPS 2004; ONU, 2006), la discapacidad sigue considerándose en nuestras sociedades como un disvalor o 'no valor' (Etxeberria, 2009). Esta valoración que los contextos sociales hacen de la diversidad y de la discapacidad, dificulta el pleno desarrollo y participación de las personas con discapacidad, en ocasiones llegando a graves vulneraciones de sus derechos como ciudadanas. Una de las expresiones más dramáticas de la vulneración de la dignidad humana es el fenómeno del maltrato.

Existe dificultad en encontrar estudios que precisen la incidencia del maltrato en las personas con discapacidad (Honer-Johnson, 2006). Sin embargo, sí se disponen de evidencias que apuntan hacia una mayor probabilidad de que lo sufran (Verdugo & G.Bermejo, 1999; Sullivan & Knuston, 2000). Precisamente, por la especial vulnerabilidad de las personas con discapacidad al maltrato, abuso o violencia en los diferentes entornos vitales en los que participan, se hacen necesarias nuevas herramientas que sirvan para prevenirlo, identificarlo y abordarlo.

Partiendo de la dignidad, el valor y la plena humanidad de las personas con discapacidad y tomando como fundamento la perspectiva ética, esta investigación impulsada por la Federación Vasca de Asociaciones a favor de las personas con discapacidad intelectual-FEVAS, en colaboración con la Fundación Vasca para la Innovación Sociosanitaria-Etorbizi, ofrece un instrumento estructurado en cuatro capítulos.

Primeramente, en el capítulo inicial se parte de una conceptualización general en torno al maltrato y sus variaciones: según el daño (físico, psicológico, económico, sexual); según la conducta (obstinación en el cuidado, atención inapropiada, atención insuficiente, negligencia, abandono, engaño y manipulación, amenaza creíble, amenaza expresa); según la intencionalidad (ignorancia no responsable, ignorancia responsable, no ignorancia e intencionalidad, colaboración pasiva, no ignorancia e incapacidad de evitación); según el escenario (espacios públicos de atención institucional, espacios públicos abiertos, espacios privados de convivencia); y según el agente (institución, profesional, persona voluntaria, familiar, persona con discapacidad intelectual y del desarrollo y otras personas).

Se presenta como fundamental la capacidad de alcanzar consensos con una base sólida sobre cuestiones como las responsabilidades que podemos atribuir a las personas o instituciones. El diálogo y la deliberación práctica han servido al equipo de investigación, formado por profesionales de entidades prestadoras de servicios a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo de la Comunidad Autónoma del País Vasco y Navarra (Gorabide, Bizkaia; Gautena, Gipuzkoa; Fundación Goyeneche, Gipuzkoa; y ANFAS, Navarra) e investigadores de la Universidad de Deusto con

experiencia en el campo de la discapacidad desde diferentes disciplinas (ética, psicología e intervención social), como metodología en el análisis de diferentes casos de maltrato, que es lo que ha ocupado el segundo capítulo. La aplicación práctica de la propuesta inicial de distinciones y clasificaciones básicas acerca del maltrato a los diferentes casos ha contribuido tanto a mejorar la comprensión y definición de estas mismas distinciones, como a orientarlas a la prevención, detección e intervención de las situaciones de maltrato.

El tercer capítulo refleja el trabajo realizado en dos fases en torno a un caso prototipo. En el análisis del caso, se pone en práctica la aplicación del instrumento y se llegan a alcanzar recomendaciones consensuadas en torno a la intervención deseada, que hubiese evitado la situación de maltrato dada. Entre las causas que generan el daño, encontramos la falta de coordinación entre ambos espacios de intervención (social y sanitario) y la falta de apoyos en el sanitario. La primera fase ha contado con un grupo de trabajo formado por profesionales de diversas entidades integrantes de FEVAS y la segunda, con un grupo de personas usuarias del servicio de atención diurna de la Fundación Goyeneche (Gipuzkoa).

A continuación, se han extraído del propio proceso de investigación una serie de conclusiones y de recomendaciones generales y en función de los diferentes agentes, que se han plasmado en el cuarto capítulo.

Finalmente, se añade un anexo sobre el castigo, ya que a pesar de que el maltrato es un fenómeno mucho más amplio, existe una clara conexión entre ambos que no se debe ignorar.

El documento resultante de esta investigación ha sido publicado en el número 71 de los Cuadernos Deusto de Derechos Humanos (2013), del Instituto de Derechos Humanos Pedro Arrupe de la Universidad de Deusto, lo que facilita el acceso a este instrumento orientador que contiene los siguientes apartados:

- Conceptualización general en torno al maltrato y sus variaciones
- Reflexión y deliberación práctica en torno al maltrato. Análisis de casos.
- Caso prototipo en torno al maltrato
- Conclusiones y recomendaciones
- Anexo: castigo y trato no digno

Esta investigación se presentó en el XI Congreso Nacional de Bioética de León, celebrado en 2013, del que deriva la publicación *La bioética y el arte de elegir*.

Esperamos que este trabajo, fruto de un proceso de investigación, y que ha derivado en el instrumento descrito, pueda resultar útil para mejorar la praxis de los diferentes agentes que intervienen en la vida de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, de tal forma que las inaceptables situaciones de maltrato vayan erradicándose. Las propias personas con discapacidad, en su plena dignidad, son las que han inspirado este trabajo y ellas son también las destinatarias últimas del mismo.

Bibliografía:

AAVV (2013): *El enfoque ético del maltrato a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo*, Universidad de Deusto, Bilbao.

ETXEBERRIA, Xabier (2009): *El valor de las personas con discapacidad intelectual*, ponencia de la Jornada «Lo urgente y lo emergente: la sexualidad, el valor de la persona y el maltrato», organizada por FEVAS en Bilbao.

FEAPS (2006): *Código Ético FEAPS*, FEAPS, Madrid.

HORNER-JOHNSON, W. (2006): «Prevalence of maltreatment of people with intellectual disabilities: A review of recently published research», *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, nº 12, pp. 57-69.

ONU (2006): *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, Naciones Unidas Enable.

SULLIVAN, P., KNUSTON, J. (2000): «Maltreatment and disabilities: a population- based epidemiological study», *Child Abuse Neglect*, vol. 24, nº 10, pp. 1275-88.

VERDUGO, Miguel Ángel, BERMEJO, Belén (1999): «Qué se sabe del maltrato en la población con discapacidad intelectual», *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, vol. 30, núm. 6, pp. 5-11, FEAPS, Madrid.

2 Mejora de la atención a las personas con trastorno del espectro del autismo en los servicios de urgencias hospitalarias.

Nathalie Esteban Heras (Federación Autismo Castilla y León), María Merino Martínez (Autismo Burgos), Lourdes Martín (Hospital Universitario de Burgos) Federación Autismo Castilla y León

RESUMEN O ABSTRACT.

Toda persona tiene derecho a la protección de la salud, sin embargo, la atención sanitaria integral sigue constituyendo un objetivo a conseguir para muchas personas con discapacidad que, por determinadas circunstancias, presentan dificultades para acceder a los recursos sanitarios.

La normativa internacional, estatal y castellanoleonesa establece que la accesibilidad de los centros, servicios y prestaciones sanitarias para personas con discapacidad es un criterio de calidad que debe estar garantizado para estas personas en condiciones de igualdad al resto de ciudadanos. Para hacer efectivo ese derecho a la igualdad de las personas con discapacidad el sistema sanitario debe promover “medidas de acción positiva”, entre las que se encuentran, **“las actuaciones y programas sanitarios especiales y preferentes”** a las que tienen derecho las personas con discapacidad en Castilla y León.

La atención en los Servicios de Urgencias Hospitalarias (en adelante SUH) a las personas con TEA constituye un reto sociosanitario que implica a asociaciones, profesionales de los SUH y familias. Se inicia en las asociaciones con los programas de desensibilización sistemática en los que, contando con el propio SUH, se prepara a las personas con TEA para ser atendidas de urgencias cuando sea necesario, favoreciendo el desarrollo de las habilidades necesarias para enfrentarse a una situación para la que tienen grandes dificultades. Precisa de la colaboración de las familias y requiere la implicación del sistema sanitario que ha de promover la formación continua de los profesionales y la implantación de buenas prácticas y protocolos de actuación.

Por todo ello, desde Federación Autismo Castilla y León y la Consejería de Sanidad se ha trabajado en la implementación de actuaciones dirigidas a ofrecer recomendaciones para mejorar la interrelación profesional sanitario-paciente y facilitar el acceso de las personas con TEA a los SUH de Castilla y León.

DE DÓNDE SURGE LA IDEA DE DESARROLLAR UN PROYECTO SOBRE LA ATENCIÓN DE LAS PERSONAS CON TEA EN LOS SERVICIOS DE URGENCIAS HOSPITALARIAS.

Dentro del contexto sociocultural en el que estamos inmersos, uno de los objetivos fundamentales que debe guiar nuestro trabajo es avanzar hacia una mejor calidad de vida. Un indicador objetivo de un nivel saludable de calidad de vida es tener cubiertas las necesidades vitales. La optimización de recursos y la posibilidad de acceso a los mismos puede considerarse un logro para todas las personas. Sin embargo, determinados colectivos de personas, en concreto las personas con discapacidad, presentan, por diversas circunstancias, dificultades para dar a conocer sus necesidades y poder acceder a determinados recursos.

Las características propias de los entornos sanitarios (ambientes sobreestimulados, con movimiento de gente y exploraciones físicas) generan gran ansiedad en las personas con TEA, que necesitan ambientes predecibles, en los que prime el orden y la anticipación de las situaciones.

Las personas con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) tienen una forma diferente de ver y entender el mundo, por ello necesitan que el entorno sanitario sea comprensivo y conozca sus características y necesidades específicas. Este conocimiento no se limita a facilitar la eliminación de estructuras arquitectónicas, sino que implica flexibilizar espacios, contextos, recursos humanos y tiempos.

Este argumento se ve reforzado por la certeza de que apenas existe literatura específica sobre las dificultades de acceso de las personas con TEA al sistema sanitario.

En el año 2001, se realizó un estudio ***“Situación y necesidades de las personas con trastorno del espectro autista en la Comunidad de Madrid”***(Belinchón y Colb). En este estudio se manifestaba que las familias, en materia de salud y atención sanitaria de personas con TEA, encuentran dificultades para acceder a prestaciones habituales y perciben la falta de familiaridad de los profesionales sanitarios en relación a las características de las personas con TEA. Las demandas principales se centraban en la creación de programas de información y sensibilización del personal sanitario sobre las características y necesidades de las personas con TEA.

Desde la Federación de Autismo de Andalucía en colaboración con Caja Madrid y Fundación ONCE se editó una **guía para profesionales de la salud, familiares y personas con TEA** que constituye un precedente a seguir en el resto de las comunidades autónomas.

En Castilla y León, desde Federación Autismo Castilla y León se han realizado varios estudios relacionados con la atención sanitaria de las personas con TEA:

- En 2006 la investigación ***“La accesibilidad al sistema sanitario de las personas con TEA en Castilla y León”***, puso en evidencia la existencia de dificultades y de importantes limitaciones en el acceso a las prestaciones sanitarias.
- En 2007 en colaboración con la Universidad de Burgos, se desarrolló un **“Estudio sobre necesidades de las personas con TEA en Castilla y León”** en el que se concluye que es necesario mejorar la formación de los profesionales sanitarios respecto de las características de las personas con TEA e implementar protocolos específicos de actuación dirigidos a garantizar el acceso a la atención sanitaria.
- En los años 2008 y 2009 se realizaron dos estudios sobre **“Atención bucodental a pacientes con TEA en Castilla y León”** comprobando que la información e implicación del personal sanitario es clave para un adecuado manejo de los TEA en el entorno sanitario.
- Por último, en el año 2012 se emprendió un **“Estudio sobre el estrés en las familias de personas con TEA en Castilla y León”**, en el que se evidencia que acudir al entorno sanitario es uno de los mayores estresores con los que se encuentran las familias al utilizar recursos comunitarios. Todos estos estudios ponen de manifiesto que las personas con TEA precisan de un sistema de salud comprensivo y flexible.

Teniendo en cuenta los resultados obtenidos en estas investigaciones, la Federación Autismo Castilla y León ha realizado un importante esfuerzo dirigido a elaborar y editar guías de actuación, que sirvan como **protocolos de actuación** en los Servicios de Sanitarios, dirigidos a fomentar una mejor atención a las personas con autismo, centrado en **“la accesibilidad de trato”**, es decir, en un trato que permita solventar las barreras de comunicación; de percepción del entorno y de comprensión con las que se encuentran las personas con TEA en este servicio sanitario.

PLANTEAMIENTOS.

A lo anterior se suma su alto umbral de dolor que, unido a sus dificultades para expresar sus sentimientos, provocan que el contacto de las personas con autismo con el entorno sanitario no se realiza por los cauces habituales (vía Atención Primaria) sino

directamente a través de los Servicios de Urgencias, cuando su malestar, lesión o gravedad no permite otra vía de acceso.

Por ello es tan importante lograr generar unos procedimientos y pautas de actuación por parte de los profesionales sanitarios que mejoren el acceso a los servicios sanitarios de las personas con TEA.

Las personas con TEA y sus familias necesitan de un sistema de salud comprensivo y flexible que se adapte a sus particulares barreras. En esta flexibilidad cobra una importancia fundamental el factor humano.

El Servicio de Urgencias Hospitalarias es sin duda un servicio sobreutilizado y masificado, circunstancias ambas que proponen un reto mayor de los profesionales sanitarios que trabajan en él y de los organismos públicos para la adecuada organización y calidad en la atención, dado que son la vía de mayor accesibilidad al sistema sanitario. El reto aumenta cuando acuden al servicio de urgencias pacientes con extrema dificultad para tolerar las esperas y la sobrestimulación sensorial, pacientes que además requieren de un trato especial y de un tiempo y una calma añadida en su intervención. La adaptación, estructuración del entorno, la prevención de las posibles dificultades que pueden surgir en la atención de una persona con TEA, requieren de una colaboración estrecha y sincera entre profesionales del ámbito sanitario y del asociativo.

El establecimiento de protocolos y buenas prácticas en la atención a personas con TEA desde los diferentes servicios sanitarios, a través de la edición de materiales de referencia como guías sanitarias, era una de las demandas fundamentales planteadas por las familias que participaron en el estudio “La accesibilidad de las personas con TEA al entorno sanitario”, llevado a cabo por el grupo de investigación de la Federación Autismo Castilla y León y que contó con la financiación de Fundación ONCE y la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León.

En respuesta a la demanda de formación, y a la particularidad de acceso al sistema sanitario de las personas con TEA, que se realiza prioritariamente a través del Servicio de Urgencias se consideró la importancia de crear en colaboración entre profesionales del sistema sanitario y técnicos de las asociaciones de autismo una guía específica de atención en este servicio.

Con la edición de la guía se desarrolló un trabajo necesario que tiene como resultado un documento y una experiencia orientativa de las dificultades, las necesidades, pero sobre todo, de las propuestas de mejora de la accesibilidad y la actuación con pacientes con TEA en el Servicio de Urgencias.

La ausencia de bibliografía sobre accesibilidad sanitaria y las particularidades del propio Servicio de Urgencias hicieron de esta guía un documento pionero, que representa un paso en la conciencia de las necesidades de atención específica del colectivo de personas con TEA y esperamos.

En el año 2011 el Servicio de Urgencias del Hospital Universitario de Burgos se implicó en la evaluación de la efectividad de la Guía editada, a través de la firma de un Convenio de Colaboración entre el Servicio de Urgencias de dicho Hospital, la Federación Autismo Castilla y León y la Asociación Autismo Burgos, para la realización del pilotaje de la aplicación de la guía en el Servicio de Urgencias.

Con este pilotaje se pretendió obtener propuestas de mejora del documento que permitan la reedición de la Guía, avalada por la experiencia del pilotaje, y que respalden la eficacia del documento, sirviendo de referencia para la difusión e implementación de la guía revisada en otros Servicios de Urgencias del sistema sanitario castellano leonés y español.

OBJETIVOS

Objetivo General:

Lograr una correcta atención sanitaria hacia las personas con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) en su acceso a los Servicios de Urgencias de Castilla y León, mediante la mejora de la relación entre los profesionales sanitarios del área y las personas con autismo.

Objetivos Específicos:

- Describir qué dificultades tienen los pacientes con TEA en el acceso a la atención sanitaria de urgencias.
- Conocer qué adaptaciones de acceso posibilitan la mejora de la calidad en la atención al servicio de urgencias.
- Crear un documento de buenas prácticas y de propuestas de mejora en el que se aporten consejos útiles y viables para garantizar una atención sanitaria en igualdad de oportunidades en relación a la población general.
- Generar un marco base para el posterior desarrollo de protocolos sanitarios que contemplen la atención a las personas con TEA en urgencias.
- Difundir e implementar en todos los Servicios de Urgencias de Castilla y León las buenas prácticas recogidas en la guía de urgencias.

METODOLOGÍA.

El proyecto se estructura en torno a la ejecución de las siguientes 5 fases:

FASE 1. IMPLEMENTACIÓN Y PILOTAJE DE LA GUÍA EN EL SERVICIO DE URGENCIAS DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO DE BURGOS

A través de una reunión entre responsables de la Federación Autismo Castilla y León, la Asociación autismo Burgos y el Servicio de Urgencias del Hospital Universitario de Burgos, se establecen los criterios a tener en cuenta para la valoración de los diferentes aspectos y contenidos de la Guía de actuación en Urgencias para las personas con autismo, a través de su implementación como protocolo de actuación con este colectivo en el servicio.

El procedimiento de implementación de la guía se inició en el año 2011, extendiéndose durante un periodo de 24 meses (hasta finales de 2013).

FASE 2. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS EN EL PERÍODO DE PUESTA EN PRÁCTICA DE LA GUÍA.

Una vez finalizado el pilotaje de la Guía, a principios de 2014 se estableció un grupo de trabajo compuesto por profesionales del servicio de urgencias del Hospital Universitario de Burgos, profesionales de la Federación Autismo Castilla y León y familias de personas con TEA. Este equipo se encargó de recopilar y analizar los datos obtenidos durante el pilotaje de la Guía, las posibles limitaciones encontradas, y dificultades encontradas, etc. Esta fase finalizó en marzo de 2014.

FASE 3. EDICIÓN REVISADA DE LA GUÍA TRAS EL PILOTAJE

Una vez recopilados los datos sobre la implementación de la Guía en el servicio de urgencias del Hospital Universitario de Burgos, se procedió a la revisión de la Guía para su mejora en abril de 2014.

En este momento se contactó con el Servicio de Asistencia Psiquiátrica, de la Dirección General de Asistencia Sanitaria de la Gerencia Regional de Salud de la Junta de Castilla y León para comentarle el proyecto y recabar apoyos para realizar la nueva redacción de la Guía.

Se consiguió el apoyo del Servicio de Asistencia Psiquiátrica para constituir un equipo redactor compuesto por profesionales de los servicios de urgencias de varias provincias de Castilla y León, profesionales de psiquiatría y profesionales de la Federación Autismo Castilla y León.

Se consideró una opción muy positiva la constitución de este equipo interdisciplinar, ya que permitiría mejorar el contenido de la guía sustancialmente, aportando el punto de vista de profesionales médicos y propiciando la recopilación de evidencias científicas y normativas en la materia.

El grupo inició su trabajo en abril de 2014. Durante este tiempo se han mantenido 4 reuniones presenciales y se ha creado un grupo de trabajo dentro de la intranet de la Junta de Castilla y León para posibilitar el intercambio de información y el debate sobre los diferentes puntos de la Guía. Actualmente la nueva edición de la Guía está maquetándose y a punto de ser publicados 2.000 ejemplares.

FASE 4. REUNIONES INSTITUCIONALES CON EL FIN DE EXTENDER LA APLICACIÓN DE LA GUÍA

Se tiene previsto iniciar en octubre de 2014 el proceso de difusión de la Guía en todos los servicios de urgencias de Castilla y León. Esta se realizará en colaboración con Servicio de Asistencia Psiquiátrica, de la Dirección General de Asistencia Sanitaria de la Gerencia Regional de Salud de la Junta de Castilla y León.

Esta difusión irá acompañada de acciones de formación en todas las provincias dirigidas a los profesionales de los servicios de urgencias, para propiciar la implementación exitosa de la Guía en todas las provincias de Castilla y León. (Un mínimo de 2 acciones formativas anuales en cada una de las 11 áreas de salud)

Asimismo, está prevista la presentación oficial de la nueva Guía por parte del Consejero de Sanidad de la Junta de Castilla y León en el último trimestre de 2014.

FASE 5. PLANIFICACIÓN DE LAS ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN Y DISTRIBUCIÓN DE LA GUÍA.

Una vez editada la guía se presentará y distribuirá la guía en diferentes foros y congresos sobre TEA y atención sanitaria.

Además de la presentación y distribución de la Guía en el Congreso de AETAPI de Barcelona en noviembre de 2014, la iniciativa en su totalidad será presentada en la II Conferencia de pacientes activos del día 6 de marzo de 2015, en el marco del VII Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico que se celebrará en Valladolid los días 5-6 y 7 de marzo de 2015.

Asimismo, la guía se difundirá en soporte digital a través de la página web de Federación Autismo Castilla y León, apareciendo en todas las publicaciones y acciones de difusión de los resultados que se realicen la ruta de acceso a la misma.

Se enviarán ejemplares de la publicación a todas las asociaciones pertenecientes a Federación Autismo Castilla y León, a otras entidades pertenecientes a la Confederación Autismo España y CERMI.

CONCLUSIONES.

La complejidad de los TEA, que abarca una gran variedad en la manifestación de los síntomas – como puede ser una extrema dificultad para tolerar las esperas o la sobreestimulación sensorial que dificulta hasta las curas más básicas -, implica la necesidad de un sistema sanitario comprensivo que se adapte a sus características específicas.

Esta adaptación se basa en una reestructuración del entorno, la prevención de las posibles dificultades y la implicación de los profesionales sanitarios en la atención de

las personas con TEA. Para lograrlo, es fundamental la colaboración estrecha entre el sistema sanitario y el movimiento asociativo.

Esta iniciativa iniciada en el año 2006 y que en los próximos meses dará por finalizada su tercera fase, mejorará la calidad de la asistencia sanitaria que se presta a las personas con TEA en las 11 áreas de salud de Castilla y León y afianzará la colaboración entre los profesionales que participan en el manejo clínico de estos pacientes en los Servicios de Urgencias y las asociaciones de padres de personas con autismo que integran Federación Autismo Castilla y León.

3 La atención psiquiátrica en las personas con trastorno del espectro del autismo (TEA).

Julia Alonso García (Universidad de Valladolid), Francisco Rodríguez Santos (Universidad Autónoma de Madrid), Araceli Sánchez Raya (Universidad de Córdoba)

RESUMEN

La idiosincrasia de las personas con trastorno del espectro del autismo, el desconocimiento en el ámbito sociosanitario, las carencias en infraestructura y protocolos de actuación, se ponen en evidencia al analizar la realidad actual. Diferentes abordajes y guías muestran el empeño por mejorar la praxis aún insuficiente, puntual y poco generalizado. Reiteradamente se observa la vulneración de sus derechos en los problemas de accesibilidad a pesar de ser contemplado y recogido de forma explícita a nivel legal. La atención psiquiátrica supone en este colectivo un agravamiento en todos los factores obstaculizadores observados en el resto de la atención sanitaria. Derechos y deberes que deben andar sincronizados. Su logro es responsabilidad de todos los ámbitos de la sociedad.

AUTORES

Julia Alonso García. Universidad de Valladolid

jalonsoq@psi.uva.es

Francisco Rodríguez Santos. Universidad Autónoma de Madrid

frodriguez@cop.es

Araceli Sánchez Raya. Universidad de Córdoba

ed1saram@uco.es

Resulta una obviedad expresar la igualdad de derechos de las personas con un patrón de desarrollo normativo con respecto a aquellas otras con un patrón atípico. El marco legal lo prescribe y la normativa vigente protege su cumplimiento.

Es sin duda otra obviedad que en la atención sanitaria se debe priorizar a la persona. No se trata de patologías o trastornos sino de personas con patologías o trastornos. Es por lo tanto imprescindible que se tenga en cuenta en primer lugar su condición como persona y todo lo que consecuentemente se deriva. Por ello sería razonable pensar que se deben respetar las necesidades en función de su edad o etapa evolutiva. Un bebé o un adolescente no tienen las mismas necesidades que un adulto y todas deben ser respetadas y simultaneadas con el tratamiento o atención sanitaria.

Si comparamos de nuevo a las personas con o sin desarrollo con patrón normativo, tendremos que poner en primer lugar su condición de persona y las necesidades derivadas de ella. Sin embargo, en el segundo caso, hay que pensar también en la adición de necesidades específicas en función de su atipicidad.

Tal es el caso de las personas con trastorno del espectro del autismo (TEA). Su peculiaridad e idiosincrasia hace obligado un análisis de sus características para de ahí entresacar sus necesidades añadidas. Además el hecho de ser una población muy heterogénea hace más difícil aún tanto la detección y el diagnóstico como el tratamiento. Así, el rango puede extenderse desde los casos de niños/as con mayor

afectación en los que pueden aparecer de forma primaria retrasos generales en el desarrollo que se acompañan, en momentos evolutivos posteriores, de signos nucleares de autismo, hasta niños en los que la percepción de alteraciones se retrasa hasta mediados del segundo año de vida o más, como puede ser el caso del síndrome de Asperger. Teniendo este hándicap como base, algunos autores como Baron-Cohen (1992), han desarrollado instrumentos de screening como el CHAT, en su última versión M-CHAT-R/F; Robins et al., 2014). Estos instrumentos se utilizan para la detección temprana de señales de alarma específicos para trastornos en el espectro autista, basados en la ausencia de tres conductas inherentes al desarrollo neurotípico: gestos protodeclarativos, seguimiento de la mirada o coorientación visual, y juego de ficción. Es a partir de mediados del segundo año de vida cuando las preocupaciones de los padres respecto al desarrollo del lenguaje y las capacidades de relación, se traducen en el inicio de su peregrinación por la búsqueda de una respuesta a esta alteración evolutiva (Sánchez-Raya, Martínez-Gual, Moriana, Luque y Alós, en prensa). Es necesario que estos instrumentos de detección rápida estén incluidos en los protocolos sanitarios de atención primaria a la infancia.

Al igual que en cualquiera de los aspectos de su vida diaria, en la atención sanitaria resulta tan evidente su inclusión como en los demás, máxime si hablamos de un derecho tan básico como la salud. La adecuación entre el entorno sanitario y las especificidad de las personas con TEA es aún un reto social actualmente a debate en nuestra sociedad.

Diferentes estudios y encuestas avalan la presencia de comorbilidad y necesidad de atención psiquiátrica en las personas con TEA (Aetapi, 2008 o Lai, Lombardo y Baron-Cohen, 2014). Aún mayor es el reto si lo focalizamos en la atención psiquiátrica, especialmente si se trata de atender a personas con TEA (AETAPI, 2008) y problemas de conducta de riesgo, o alto riesgo, para sí mismos y para los demás. La deficitaria formación en la idiosincrasia del trastorno, así como la deficitaria formación en tratamiento proactivo -del tipo de apoyo conductual positivo- y la deficiente formación en la no siempre objetiva percepción del riesgo, complica considerablemente este tipo de situaciones. En último extremo cabe expresar también la deficiente formación en los diversos tipos de contención al uso: física, mecánica y química.

Lamentablemente no son casos aislados los que no cuentan con el respeto a sus necesidades en cuanto a la etapa evolutiva en la que se encuentran o no tienen la posibilidad de recibir el tratamiento que necesitan. La atención psiquiátrica y las personas con TEA son actualmente una asignatura pendiente en nuestra sociedad aún mucho mayor que la detectada en la atención sanitaria generalizada con los mismos tipos de pacientes.

Urge la elaboración de protocolos de actuación que deben ser establecidos para que todos tengan cabida en él. Protocolos actualmente inexistentes, poco frecuentes o dependientes de la sensibilidad y voluntad del profesional. Infraestructuras del sistema sanitario que entran en conflicto con las necesidades del paciente con TEA, su familia y el profesional a cargo, bien sea en los servicios de urgencia móviles, ambulatorios o en ingresos hospitalarios de corta, media o larga estancia.

El respeto a la privacidad e intimidad al llegar a la mayoría de edad legal no debería ser un hándicap más. Celadores, servicio de limpieza, enfermería, e incluso especialistas en psiquiatría, deben ser conocedores de la necesidad de presencia de mediador y de referente afectivo, así como de la transmisión de información más allá del propio paciente.

Si una vez ingresado en unidades psiquiátricas hospitalarias se utilizan las salidas extra-hospitalarias como una necesidad para paliar las condiciones de inadecuación ambiental y el derivado agravamiento del paciente, estamos ante indicadores de alerta

de un funcionamiento no muy eficaz. Dichas salidas deben formar parte del planning sistematizado pautado por el especialista pero en ningún caso como solución puntual ante la imposibilidad de abordaje adecuado dentro del centro hospitalario. Utilizarlas como recurso alternativo ante la deficiencia de los mismos dentro del centro, supone estar hablando de formas de atención sanitaria con infraestructuras ineficaces y obsoletas.

Lamentable la situación en la que se encuentran cuando ni siquiera son atendidos por especialistas en psiquiatría. Profesionales procedentes de especialidades como alergología o traumatología son los responsables a menudo de su derivación o tratamiento en los servicios de urgencia.

Si la prevención es una prioridad máxima que subyace de manera transversal en cualquiera de los ámbitos psicosociosanitarios en el que nos fijemos, en psiquiatría no es inhabitual la prioridad de actuaciones reactivas en detrimento de aquellas otras más proactivas. De ahí que las medidas de contención se hagan presentes, probablemente, con más frecuencia de la que hubieran sido necesarias.

El desconocimiento de las características de las personas con TEA supone en no pocas ocasiones un agravamiento en el estado basal con el que se aproximan a los servicios sanitarios psiquiátricos. La supraestimulación, la exposición a estímulos incompatibles con sus posibles alteraciones sensoriales, la deficiente escucha a la información privilegiada de familiares o acompañantes, los escenarios extraños y estresantes sin referente estable, la comunicación no adaptada a sus competencias... son claros detonantes del aumento del estrés tan mal gestionado en las personas con TEA. Un círculo vicioso que agrava su situación y confunde y complica la atención del profesional sanitario.

El reciente reconocimiento a la especialidad en psiquiatría infanto-juvenil (B.O.E., 2014), tan demandada desde el ámbito sociosanitario, debe suponer un fuerte avance. No contar con ella suponía el aumento considerable de factores obstaculizadores en el tratamiento adecuado al paciente y el respeto a las necesidades derivadas de su etapa psicoevolutiva. No podemos olvidarnos de incluir en los planes de estudios la información de las características del trastorno del espectro del autismo y de hacer extensiva la formación a todo el personal sanitario.

Diseños de atenciones integrales en diferentes comunidades como el País Vasco, Cataluña o la Comunidad de Madrid, la coordinación interdisciplinar de Andalucía. o los grupos de trabajo constituidos desde Federaciones, Asociaciones y equipos científicos han dado fruto a guías prácticas, documentos y servicios que suponen un gran avance (Federación Autismo Castilla y León, 2009; Ministerio de Salud y Política Social, 2009; Novell, 2004.)

El poder contar con servicios especializados permite una mejor coordinación de las diferentes procedimientos, se siguen los mismos protocolos y, en general, existe una estabilidad de los profesionales. No obstante, estos servicios suelen estar en zonas urbanas y alejadas del entorno comunitario donde viven las personas con TEA muchas veces. Por otra parte, en ocasiones están influenciadas por los inconvenientes que un entorno excesivamente grande puede suponer de cara a la individualización de la atención.

Otro modelo, no incompatible con el anterior propugna un protocolo de recogida de información para cualquier servicio de emergencias, para favorecer la individualización de la atención a los niños con TEA. Así, la Asociación Americana de Pediatría y el Colegio Americano de Médicos de Emergencia han elaborado una hoja de registro para todos los centros de emergencia que conlleva la inclusión de necesidades especiales de salud, entre los que se incluyen los niños con autismo. La ventaja es evidente en cuanto a que el niño puede ser tratado en servicios sanitarios propios de su entorno comunitario, con un mejor proceso de inclusión, pero tiene como

inconveniente la posible ausencia de formación de los profesionales. Esta dificultad podría subsanarse con la especialización de personal de enfermería pediátrica en el manejo de niños con trastornos del neurodesarrollo teniendo en cuenta sus características.

Aun así, los modelos expuestos suelen basarse fundamentalmente en la responsabilidad del clínico. Al igual que la intervención con otras patologías, en nuestra opinión debería avanzarse hacia un modelo centrado en la familia, que junto con el propio niño y los clínicos, formaran parte de la resolución del problema, teniendo en cuenta sus fortalezas y no basar la intervención exclusivamente en el clínico experto.

Las acciones anteriores son ejemplos del empeño profesional por el buen hacer en la praxis actual. La lucha por compatibilizar el sistema sanitario, y dentro de él la atención psiquiátrica y las personas con TEA es un camino ya iniciado que exige continuidad.

La impotencia de las personas afectadas, de los profesionales y las familias, obliga a un replanteamiento que elimine las barreras, haga real la accesibilidad universal (Ley 51/2003 o su texto refundido, 2013) y contemple programas de formación donde se recoja la amplia variabilidad de peculiaridades que puede tener una persona con trastorno del espectro del autismo (CERMI, 2014).

REFERENCIAS

AETAPI (2008). Encuesta a Profesionales sobre Autismo y Salud Mental. <http://aetapi.org/msalud.htm>

American College of Emergency Physicians & American Academy of Pediatrics. *Emergency Information Form for children with Special Needs* (Recuperado el 14 de septiembre del 2014) <http://www.emergencycareforyou.org/uploadedFiles/EIF-form.pdf>

B.O.E. (2014). Real Decreto 639/2014, de 25 de julio, capítulo VI, artículo 39. Artículo 39. Creación de un nuevo título de médico especialista en Psiquiatría del Niño y del Adolescente. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

Cátedra de psiquiatría infantil (2014). *Libro blanco de la psiquiatría del niño y el adolescente* (2014). Madrid: Fundación Alicia Koplowitz

CERMI (2014). *Conclusiones de la Jornada: La discapacidad en el nuevo espacio*. Madrid: CERMI

Federación Autismo Castilla y León (2009). *Guía de actuación en urgencias para personas con TEA*. Burgos: Federación Autismo Castilla y León

Lai, M.C., Lombardo, M.V. & Baron-Cohen, S. (2014). Autism. *Lancet*. V.8, 383(9920):896-910

Ley 51/2003, 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad,

Ministerio de Salud y Política Social (2009). *Guía de práctica clínica para el manejo de pacientes con TEA en atención primaria*. Madrid: Ministerio de Ciencia e Innovación

Novell, R. (Coord) (2004). *Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual. Guía práctica para técnicos y cuidadores*. Colección FEAPS / nº 4 Madrid: FEAPS

Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. BOE núm. 289, de 3 de diciembre de 2013, páginas 95635 a 95673.

Robins, D.L., Casagrande, K., Barton, M., Chen, Ch.A., Dumont-Mathieu, T. y Fein, D. (2014). Validation of the Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised With Follow-up (M-CHAT-R/F). *Pediatrics* Vol. 133 No. 1, 37 -45

Sánchez-Raya, M.A; Martínez-Gual, E; Moriana, J.A.; Luque B. y Alós, F. (en prensa). La atención temprana en los trastornos de espectro autista (TEA). *Revista de Psicología Educativa*. Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid.

Perfiles profesionales

4 El perfil y rol del profesional de apoyo en las intervenciones en contextos naturales.

Ruimán Tendero Ojeda, Rita Inés González Luís (Atención y Apoyos a la Diversidad - Autismo Tenerife, ATE)

RESUMEN

La presente comunicación describe un trabajo de reflexión sobre la práctica que tiene por objetivo definir el perfil y el rol del profesional que presta apoyos en los contextos naturales de las personas con TEA. Dicha figura debe reunir una serie de características vitales para apoyar a las personas y sus entornos en las situaciones de vida naturales.

El ámbito práctico donde surge esta reflexión es el de servicios de apoyo personalizados que se dan exclusivamente en contextos naturales siguiendo un plan de vida. Recogidas las opiniones de las personas con TEA y/o sus familias, conjuntamente con las valoraciones de la experiencia vivida por los profesionales en su intervención, se describe el perfil profesional que se considera necesario, obteniéndose el siguiente resultado:

El profesional de apoyo debe tener una mirada global hacia la vida de la persona, que contemple todas las dimensiones que definen su calidad, que le permita diseñar y ofrecer apoyos que busquen resultados personales, funcionales, significativos y válidos en las actividades propias e inclusivas de la vida de la persona. Todo ello a través de la escucha activa de ésta y su entorno, desde una relación cercana, empática y horizontal, utilizando con creatividad todos los medios contextuales de los que dispone, estableciendo relaciones con el entorno familiar y comunitario, dándole apoyos a éstos que permitan la accesibilidad de la persona a las cosas que le satisfacen y aprovechando las oportunidades que surgen en las situaciones naturales, en beneficio de los objetivos del plan de vida personal.

La descripción más detallada de estos aspectos que contiene la comunicación, puede servir de guía para aquellos profesionales que se plantean intervenir y dar apoyos en los contextos naturales, de manera que puedan anticipar el perfil profesional y personal, así como el rol y las funciones que requiere dicha labor.

TEXTO:

1.- SURGIMIENTO DE LA IDEA:

Desde que comenzamos a planificar, ofrecer y prestar apoyos en los contextos naturales de las personas con diversidad funcional, especialmente personas con trastorno del espectro del autismo; después de diseñar con ellas y sus familias un plan de apoyos para la vida que mejorara su calidad y atendiera a sus necesidades y deseos; la percepción del rol y el perfil del profesional de apoyo fue cambiando de manera significativa, muchas veces por la influencia de los nuevos retos a los que nos enfrentábamos y, otras tantas, por las situaciones y experiencias vividas en el transcurso de las intervenciones que se realizaban en los entornos cotidianos y de la vida diaria de las personas.

Ofrecer apoyos en este tipo de contextos exige cambios importantes en relación a las metas que se plantean, las variables a gestionar durante la intervención, el entorno

relacional e interactivo donde ésta se produce, los métodos a utilizar, la forma y contenido de los apoyos, la planificación de la intervención y la evaluación de los objetivos decididos.

Todo ello implica la necesidad de que el profesional de apoyo reúna una serie de características personales y profesionales específicas e ineludibles, asumiendo nuevas funciones y acciones que no desarrollaría en contextos más artificiales y estructurados de centros, gabinetes, etc., y que implican un cambio de rol profesional.

El análisis del perfil profesional citado es el que da contenido a la presente comunicación, tomando como base las experiencias vividas por los profesionales a lo largo de las intervenciones, junto con la opinión de las personas receptoras de apoyo y la de su entorno cercano, especialmente el familiar, con respecto al perfil del profesional.

2.- PLANTEAMIENTOS:

Asumir el reto de convertirse en un profesional que presta apoyos en los contextos naturales o en un facilitador del acceso a estos apoyos para que las personas con TEA mejoren sus vidas; entendiendo este tipo de intervención como aquella en la que se ofrecen **apoyos** directos a personas y a sus contextos en las situaciones que se producen en su **vida diaria**, aprovechando las **oportunidades** que brindan sus entornos habituales, con el objetivo de desarrollar **habilidades funcionales y significativas**, generar **apoyos naturales** y conseguir **resultados personales válidos** que mejoren la calidad de vida; supone para los profesionales, desde nuestra perspectiva y experiencia vivida, la necesidad de tener en cuenta, entre otros, los siguientes aspectos a incorporar en su nuevo perfil y rol:

- **Ser suficientemente flexible en los tiempos de prestación de apoyos, asumiendo intervenir en variedad de momentos.** Las necesidades de las personas no tienen una hora establecida ni responden a un horario estipulado de servicio, sino que surgen en los momentos donde la vida le demande afrontar una actividad con apoyo o recibirlo para desarrollar una habilidad en esa actividad concreta. Por otro lado, las necesidades y los objetivos también cambian y los horarios donde se precisan los apoyos cambian con ellos.

- **La flexibilidad exige una buena organización de los apoyos y los tiempos.** Al contrario de lo que pudiera parecer en un primer instante, para poder ser flexible en la prestación de los apoyos es necesario ser capaz de estar muy organizado. De hecho, el apoyar necesidades que pueden variar en periodos cortos de tiempo y que están asociadas a momentos y contextos distintos de la vida de la persona, implica desarrollar la habilidad de organizarse con frecuencia, planificando los tiempos para la acción en los distintos contextos, mucho más si se es profesional de apoyo de distintas personas.

- **Tener creatividad en la selección de acciones para conseguir un objetivo.** Cuando se interviene en un contexto artificial y muy controlado, las acciones necesarias para dar respuesta a los objetivos planteables en este tipo de contextos son mucho más lineales, predecibles y generalmente se sacan de un programa genérico que tiene definidas acciones más o menos standard. Cuando se interviene en un entorno natural la variedad de circunstancias personales y contextuales, exigen que el profesional busque respuestas más creativas que se adapten a la situación particular, superen las limitaciones no controlables que pueden existir en un contexto abierto y permitan dar respuesta al objetivo planteado. La individualización de las acciones en contextos de vida personales se vuelve más intensa y por lo tanto la creatividad en el diseño de las mismas es un requisito de gran valor.

- **Evitar ser especialmente rígidos con los métodos de intervención a utilizar.** Tan importante es tener cualificación en el manejo de métodos que muestren efectividad en el ámbito del aprendizaje y desarrollo de habilidades adaptativas, como experiencia a la hora de adaptar las estrategias a las situaciones reales, vivenciales y circunstancias de las personas y su contexto. Cuando se orienta al entorno en relación al uso de una estrategia o el empleo de un determinado apoyo, es muy importante tener en cuenta las condiciones, limitaciones y variables que influyen en el mismo, a la hora de diseñar la estrategia y apoyo más adecuado y viable en la situación de vida en la que se está interviniendo.
- **Es preciso tener una visión más global de la persona, que facilite un diagnóstico más preciso de las necesidades.** Con frecuencia la intervención sobre las necesidades de las personas con TEA se encuentra parcelada, dividida por contextos estructurados y profesionales de distintos ámbitos, que dan respuesta a un programa asociado a su especialización. Esto puede llevar a tener una visión reduccionista de las necesidades que no facilita la respuesta más ajustada para la vida de la persona, sobretodo cuando todas esas acciones no forman parte de un plan personal bien coordinado. Cuando se prestan apoyos en los contextos naturales, el profesional debe aprovechar para tener un mayor conocimiento de los contextos y las circunstancias de las personas y sus familias, así como de otros entornos de participación. Esa visión más global de la vida de la persona, permite escoger y priorizar objetivos que conduzcan a resultados significativos, funcionales y VÁLIDOS para su vida. Por otro lado, el facilitar apoyos en el contexto natural desde esa visión debe ayudar al profesional a ampliar la variedad de necesidades que pueden ser atendidas, debiendo preocuparse por identificarlas en su participación de dicho contexto.
- **Habilidad para relacionarse con personas de distintos entornos y obtener apoyos naturales.** Es muy importante entender la intervención en los contextos naturales no tan sólo como la prestación de apoyos directos a la persona en este tipo de situaciones, sino también como una acción sobre el propio entorno y las personas que lo conforman. De esta manera se interviene modificando el contexto a favor de la persona con TEA, permitiendo la accesibilidad a actividades a través de las relaciones con personas clave (Ej.: el monitor de una piscina) y generando y potenciando apoyos naturales a partir de la interacción con las personas que forman parte de las actividades habituales de la vida de la persona.
- **Ser capaz de asumir exponerse variedad de situaciones y personas.** Cuando se interviene en las situaciones naturales de vida de la persona, la acción profesional queda expuesta al entorno por completo, es decir, familiares, personas habituales del contexto, otros profesionales, etc. El profesional debe saber asumir que sus acciones serán observadas y probablemente valoradas por el entorno, vivir estas situaciones con naturalidad y aprovechar las opiniones e información de otros para mejorar la intervención. No todos los profesionales están dispuestos a exponerse de esa manera o se sienten seguros bajo estas circunstancias, por ello, no todos los profesionales están preparados para ofrecer apoyos de esta manera.
- **Estar preocupado/a por establecer un clima de cercanía y confianza.** Esto es un valor que debería ser propio de cualquier profesional del ámbito independientemente del contexto donde intervenga, pero adquiere un valor especial cuando se hace en los contextos naturales. Cuando uno participa de los espacios y momentos que corresponden a la vida habitual de la persona y de las de su entorno, se convierte en alguien que puede compartir en un momento dado hasta situaciones personales y de intimidad. En ese sentido, el entorno también debe sentirse cómodo y no enjuiciado, debe sentir que se respeta su estilo de vida y se es empático con sus circunstancias, sintiendo la suficiente confianza como para aceptar ser orientado a mejorar aspectos y apoyos vinculados a la persona con TEA.

- **Tratar de establecer una relación horizontal con la persona y su entorno.** La persona receptora de apoyos y su familia o entorno cercano tienen un papel fundamental y protagonista en la toma de decisiones con respecto a las metas y los apoyos necesarios para dar respuesta al plan de vida, aunque éstos puedan ser orientados por el profesional. Ello sólo es posible si éste entiende que es una pieza más, con un rol, una experiencia y una formación diferente que le ayuda a cumplir con su papel de facilitador. Esa misma actitud es necesaria cuando establece relaciones con otros miembros de contextos de la comunidad en los que participa la persona.
- **Pasar del “terapeuta experto” al “COMPAÑERO DE VIAJE”.** El convertirse en profesional de apoyo en los contextos naturales exige un evidente cambio del rol, que está relacionado tanto con la autopercepción que el profesional tiene que tener de sí mismo, como con la imagen que transmite hacia los demás, especialmente a la persona y los entornos que apoya. Se debe evitar asumir una figura de “terapeuta experto” que controla en exclusiva la intervención, que la decide, planifica y ejecuta, y que se manifiesta distante en la relación con un entorno, al que no le transmite que lo perciba como suficientemente competente. Por el contrario, se debe poner el traje de lo que nos gusta denominar como “Compañero de Viaje”, es decir, aquel profesional *facilitador* que atiende y escucha, desde la cercanía, las necesidades y deseos de la persona, así como los de su entorno, y pone los medios oportunos, ofrece los apoyos precisos y genera las oportunidades necesarias, para facilitar a las personas alcanzar las metas que se proponen a lo largo del viaje de su vida. Al contrario de lo que en principio nos trasladan los términos, ser “compañero de viaje” exige una mayor especialización, formación y experiencia que ser “terapeuta experto”, porque su rol requiere de mayor versatilidad, creatividad, adaptabilidad, flexibilidad y capacidad de escucha; porque los métodos y apoyos en los que debe ser un experto, los tiene que saber ajustar y modificar en las circunstancias particulares de cada persona, dando respuesta a lo que ellas nos plantean y teniendo como objetivo no tan sólo mejorar las habilidades de la persona, sino orientar y hacer más competente al entorno en cuanto a los apoyos que éste le ofrece a ella. En definitiva, los retos que afronta son aún mayores.
- **La versatilidad y adaptabilidad son requisitos fundamentales para intervenir en variedad de contextos.** El profesional debe ser capaz de adaptarse a entornos y situaciones diversas, que pueden comprender, espacios de hogar, comunidad, escuela, etc. El contexto de intervención va mucho más allá del aula, sala o taller propio de los servicios y se amplía a todos los lugares de la vida de la persona. Aunque el profesional también debe saber identificar cuando existen otros perfiles profesionales o apoyos naturales que puedan dar una respuesta más ajustada.
- **Capacidad para percibir y aprovechar oportunidades incidentales.** En los contextos naturales surgen muchas veces situaciones no esperadas (conocer a una persona clave, toparse con una actividad nueva, descubrir nuevas posibilidades del entorno, detectar una habilidad o un interés desconocido de la persona, etc.) que pueden representar una oportunidad que facilite la mejora de la vida de la persona en algunos objetivos del plan, que no son exactamente los que en principio estaban vinculados a ese entorno de intervención o actividad de apoyo. Es muy importante que el profesional sepa detectar estos aspectos e incluirlos en su intervención aprovechando el beneficio que traen consigo, aunque ello implique en un momento dado salirse de lo planificado.
- **Tener una especial preocupación por “dejar huella” en el entorno y en las personas que lo componen para hacer más intensa la intervención.** Es fundamental que el profesional entienda que entre sus objetivos principales está hacer más competente y capaz al entorno de la persona, para que éste pueda ofrecer de manera natural y a lo largo de los distintos momentos del día, los apoyos que ella requiere para su funcionamiento cotidiano y el disfrute de su vida. Cuando el

profesional consigue dejar esa huella que permanece en su ausencia, hace que la intervención sea mucho más intensa aunque los tiempos de apoyo directos disminuyan, además que le posibilita encargarse de nuevos objetivos y atender otras necesidades de apoyo.

- ***Ser capaz de distinguir cuando hay que “retirarse” si los apoyos ya se dan de manera natural.*** Vinculado al anterior apartado, el profesional de apoyo tiene que tener la capacidad de valorar y decidir cuando sus apoyos directos se han hecho innecesarios porque ya existen de manera natural en el contexto de la persona. Existen profesionales a los que este paso les cuesta, bien por una falta de confianza no justificada en la capacidad del entorno para dar respuesta o bien por la sensación que les puede abor dar de sentirse prescindibles o por la necesidad de sentirse insustituibles, prolongando inconscientemente sus acciones de apoyo más allá de lo necesario. Desde nuestro punto de vista, uno de los objetivos importantes del profesional que actúa en los contextos naturales es tratar de hacerse prescindible valorando retirar su apoyo en el momento oportuno, no antes, pero tampoco después.

3.- METODOLOGÍA:

Todo el análisis sobre el perfil y rol del profesional de apoyo en los contextos naturales surge de un proceso de valoración que ha estado conformado por las siguientes acciones:

- Reuniones de equipo profesional donde siguiendo un guión se ha reflexionado sobre las experiencias vividas y la percepción a la que cada uno iba llegando con respecto a la figura del profesional de apoyo en estos contextos.
- Entrevistas con las personas receptoras de apoyos y/o sus familias para que definieran las características que un profesional que apoya en estos contextos debería tener.
- Entrevistas con personas asociadas a los entornos comunitarios en los que la persona participa.

4.- CONCLUSIONES:

El reto de hacer frente a los apoyos que las personas con TEA necesitan para aprender, desarrollar su autonomía, acceder a actividades satisfactorias, decidir sobre sus vidas y alcanzar sus sueños y prioridades, sólo es asumible, desde nuestro punto de vista, si se realiza en y desde los contextos naturales donde sus vidas transcurren y donde surgen y se encuentran las oportunidades de participación e inclusión social.

Para dar respuesta a los apoyos en este tipo de entornos, el profesional debe crecer y en muchos casos reinventarse, asumiendo nuevas funciones y roles que son precisos para ayudar a las personas y a su entorno a encontrar la armonía entre las necesidades, los apoyos y los deseos.

No todos los profesionales, incluso aquellos con experiencia, están capacitados o son competentes a día de hoy para apoyar en este tipo de contextos, existiendo una serie de requisitos que la figura de apoyo debe tener, como características propias de un profesional que tiene que cambiar la mirada hacia la persona y su vida, reflejándose ello en su forma de planificar, intervenir y evaluar.

A pesar de llevar ya más de década y media ofreciendo apoyos a personas con diversidad funcional, desde que emprendimos la aventura de abordar los apoyos que éstas necesitan en contextos naturales exclusivamente, estamos aprendiendo mucho de la experiencia, teniendo que adaptarnos a situaciones variopintas a las que no nos habíamos enfrentado y superar retos de mayor exigencia pero que también tienen más sentido. Se nos han abierto las puertas hacia un nuevo horizonte de posibilidades ilimitadas para ayudar a las personas a tener vidas mejores, sintiendo como profesionales que este es el camino, que queda mucho por recorrer pero que se trata de un camino de no retorno.

5.- EVALUACIÓN

Se ha hecho uso con adaptación de la herramienta ETAPA (Evaluación Total de las Actitudes Profesionales) para reflexionar sobre nuestras prácticas y actitudes profesionales. Nos ha servido de orientación para la valoración y la idea es que nos siga siendo útil para la autoevaluación de manera periódica.

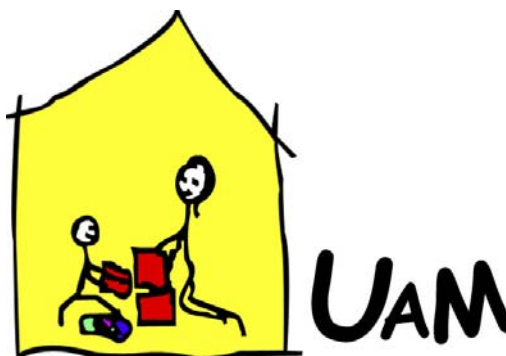
Por otro lado, se ha hecho uso de guiones para que las personas con TEA, los profesionales y las familias pudieran evaluar cuestiones relacionadas con el perfil profesional.

6.- REFERENCIAS

- García, F., Illera, A., Tamarit, J., Gutierrez, M.A., Pampín, M., Brozas, J. e Isabel del Hoyo. (2006). ETAPA. Evaluación total de actitudes de profesionales de AETAPI. XIII Congreso Nacional de AETAPI, Sevilla, España.

5 Reflexión sobre buenas y malas prácticas entre profesionales y familias.

Marlene Horna (Asociación BATA)



BBPP CON LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON TEA

Uno de los grandes retos al que nos enfrentamos los profesionales, que trabajamos con personas con Trastorno del Espectro del Autismo, es la creación de un vínculo positivo con las familias. Desde un modelo colaborador, reconocemos la participación de la familia como elemento fundamental en la intervención y el desarrollo de apoyos para sus hijos, por lo que consideramos que la relación con las familias ha de ser lo más transparente, fluida y positiva posible.

Con el fin de mejorar dicha relación, la calidad de nuestro trabajo y la calidad de vida familiar, desde la Unidad de Apoyo Ambulatorio de BATA, iniciamos un periodo de reflexión y análisis sobre qué comportamientos y actitudes del profesional mejoraban o, por el contrario, enturbiaban nuestras relaciones con las familias. Y este es el documento que refleja el resultado de dichas reflexiones, recogiendo las sensaciones y pensamientos que las familias podrían tener ante diferentes prácticas profesionales. Para ello, tratamos de ponernos en su lugar y haciendo un ejercicio de empatía, en cada reunión de equipo fuimos aportando ejemplos de comportamientos y actitudes de los profesionales, analizando y tratando de valorar la sensación, positiva o negativa, que cada uno de ellos podía provocar en las familias.

Con el fin de organizar y explicar dichas aportaciones lo mejor posible y siendo conscientes de que, por un lado, la intervención es un proceso continuo que comienza desde el momento en que la familia contacta con la asociación (acogida) y que por otro, resulta imposible compartimentar la relación de los profesionales con las familias, hemos decidido clasificar las buenas y malas prácticas profesionales con las sensaciones y pensamientos que éstas podrían provocar en las familias, en cuatro etapas o fases que, desde nuestro punto de vista, podrían marcar una especie de punto de inflexión en nuestra labor profesional y facilitar así, nuestro trabajo diario con las familias. Estas cuatro fases serían:

- **ACOGIDA**: Es el momento en el que la familia tiene la primera impresión del servicio y en el que incluimos desde el primer contacto con administración hasta la reunión de acogida que se realiza con la familia. Este momento coincide para muchas de ellas con el reciente diagnóstico de su hijo. En esta fase consideramos fundamental crear una buena primera impresión permitiendo así que las familias depositen en nuestro trabajo su CONFIANZA, el pilar básico de la colaboración.

- **INICIO DE LA INTERVENCIÓN EN ENTORNOS NATURALES:** Con esta fase queremos destacar el momento en que el profesional empieza a trabajar directamente con la familia y su hijo en el entorno de éstos (casa, centro educativo, barrio). La familia empieza a conocer qué implica el diagnóstico de su hijo y la mejor manera de ayudarlo a avanzar siguiendo su propia trayectoria de desarrollo.

Buscamos que la familia sienta y desarrolle un papel activo e imprescindible en el trabajo con sus hijos. Su *PARTICIPACIÓN* es fundamental tanto a la hora de tomar decisiones respecto a la intervención, como a la hora de ser bien informada sobre todos aquellos aspectos que puedan repercutir en su calidad de vida (información sobre asociaciones de apoyo a familias, facilitación de bibliografía, información sobre diferentes servicios de apoyo, comprensión de la metodología de trabajo, etc).

- **COLABORACIÓN:** Aunque desde el principio exista la colaboración de todos, con esta fase queremos representar el momento en que la familia ya tiene un amplio conocimiento sobre el diagnóstico de su hijo y de cómo apoyarlo, y junto con el profesional propone estrategias de intervención, elabora materiales, etc. y, además, es capaz de explicar todo esto a otras personas relevantes del entorno de su hijo. Esta fase se caracteriza por la *COOPERACIÓN* entre ambos: familiares y profesionales.

- **LA FAMILIA COMO RECURSO SOCIAL:** En esta fase, la familia no sólo es el principal apoyo de su hijo sino que también se convierte en un *RECURSO DE APOYO* para otras familias y para el propio profesional y la comunidad (p.e. como “padres acogedores” que dan apoyo emocional a las familias con hijos recién diagnosticados, elaborando blogs con materiales, consejos e información, recaudando fondos, reclamando los derechos de sus hijos ante la Administración, promoviendo actividades de conocimiento y divulgación, etc.).

En definitiva, los profesionales seríamos simples compañeros de vuelo, de ese vuelo exclusivo y único que emprende cada familia cuando recibe el diagnóstico de su hijo, hermano o nieto; compañeros de vuelo con un objetivo clave: acompañarles para que consigan conocer todas las guías, idiomas y recursos posibles para disfrutar al máximo del viaje con su hijo.

A continuación describimos algunas buenas prácticas profesionales para que ese vuelo sea lo más agradable y provechoso posible. Y también algunas malas prácticas que pueden enlentecer el vuelo y hacerlo más tedioso.

Cada práctica va asociada a ejemplos de **buenas sensaciones** y **malas sensaciones** que podemos despertar en las familias; y también a ejemplos de **pensamientos o comentarios** que pueden surgir.

ACOGIDA: El profesional y la familia se conocen. Es un momento delicado en el que se ha de responder a las expectativas de las familias y ha de dedicarse un gran esfuerzo a establecer una relación positiva, cercana y empática, y a adaptar tanto el entorno para que resulte una reunión cómoda y agradable, como nuestro lenguaje para facilitar la comprensión y buena comunicación.

Palabras clave: ***presentación, escucha activa, información, explicaciones adaptadas, comprensión, empatía.***

 BUENAS SENSACIONES	BUENAS PRÁCTICAS
Sensación de... tranquilidad, seguridad. <i>"Tengo todo bajo control".</i>	Aportar la información necesaria para localizar el lugar de reunión.
Sensación de... confianza, formalidad y responsabilidad. <i>"¡Qué puntuales, parecen muy formales".</i>	Puntualidad del profesional.
Sensación de... buena organización, seguridad. <i>"Nos estaban esperando, somos bienvenidos".</i>	Organización, preparación y cuidado del entorno (espacio, materiales, registros...).
Sensación de... cercanía, confianza. <i>"Qué agradables. Y parece que están muy formados y organizados".</i>	Saludos, presentación del profesional (nombre, formación, función o cargo), presentación del servicio y su lugar dentro de la asociación...).
Sensación de... comprensión, empatía. <i>"Se ponen en nuestro lugar y se esfuerzan en comprendernos y en que la información sea clara".</i>	Escucha activa (preguntar cómo están, dudas, situación actual, qué es lo que más les preocupa, problemas con el procedimiento...).
Sensación de... empatía, comprensión, confianza. <i>"También nosotros somos importantes, se preocupan por nuestro día a día, por nuestra vida"</i>	Recoger información sobre el niño o niña y su familia pero también de su entorno (preferencias, su día a día, tiempo libre, vivienda, entorno social y escolar, etc.).
Sensación de... confianza y tranquilidad. <i>"Parece que saben lo que hacen, vamos a estar en buenas manos".</i>	Explicar filosofía y metodología del servicio.
Sensación de... cercanía, confianza y seguridad. <i>"Qué bien nos estamos entendiendo, formaremos un buen equipo".</i>	Lenguaje adaptado y comprensible para la familia

 AS SENSACIONES	MALAS PRÁCTICAS
Sensación de... falta de confianza, de respeto. <i>"Uy, ¿y estos son los que nos van a ayudar?"</i>	Transmitir desorganización e improvisación.
Sensación de... hastío, ansiedad. <i>"Qué latazo, ¿pero cuándo voy a poder contarles lo que realmente nos pasa?"</i>	Centrarse en los trámites burocráticos (cubrir registros, preguntar datos...).
Sensación de... inseguridad, desinterés. <i>"¿Y qué pinto yo aquí?"</i>	Acaparar la conversación los profesionales.
Sensación de... confusión, ansiedad, desánimo. <i>"Uf, qué lío, qué complicado es todo esto, ¡cuánto nos queda!"</i>	Dar demasiada información en un primer momento.
Sensación de... inseguridad. <i>"Qué bien, son la Virgen de Lourdes"</i>	Plantear objetivos y crear falsas expectativas sin conocer al niño/a.
Sensación de... desinterés, distanciamiento. <i>"No nos escuchan, estoy hablando para la pared".</i>	Estar más pendiente de recoger información que de escucharles.
Sensación de... desorganización, pérdida de tiempo. <i>"No quitamos nada en claro de esta reunión".</i>	Desviarse del objetivo de la reunión.
Sensación de... incomodidad. <i>"¡Qué incómoda/o me siento!"</i>	Mantener una actitud demasiado intrusiva o demasiado distante.
Sensación de... culpabilidad, vergüenza. <i>"Qué mal lo hemos estado haciendo, todo es por nuestra culpa, qué vergüenza".</i>	Entrar a juzgar a las familias. La importancia de cuidar también el lenguaje no verbal.
Sensación de... desconocimiento, confusión. <i>"Qué caos, no me enteré de nada, ¿qué van a hacer con nuestro hijo?"</i>	Utilizar un lenguaje muy técnico y muchas siglas, nombres de metodologías....

La primera impresión <u>NO</u> ha de transmitir:	La primera impresión ha de transmitir:
• Seriedad excesiva • Prepotencia • Inseguridad • Estar en posesión de la verdad • Apatía • Improvisación • Incoherencia • Inaccesibilidad • Prisa • Falta de interés hacia la información recibida • Restar importancia a sus preocupaciones	• Empatía • Confianza • Comprensión • Simpatía • Calidez • Profesionalidad • Respeto • Tacto (Comunicar sin herir, sinceros pero asertivos) • Accesibilidad • Flexibilidad

INICIO DE LA INTERVENCIÓN: Se amplía la colaboración. En esta fase las familias destacan como buena práctica el que el profesional sepa reconocer el momento el que se encuentra la familia y adaptarse a la situación que están viviendo y a sus necesidades, transmitiéndoles la sensación de que ellos también son importantes. Y esto en un sentido amplio que va desde reconocer la necesidad de la familia del apoyo emocional, a la colaboración en la intervención, o a disminuir temporalmente su grado de implicación, debido a enfermedades, problemas en la pareja, dificultades económicas, etc.

Palabras clave: **Aportar** (estrategias, recursos, metodología...), **transmitir** (afecto, calidez, confianza, profesionalidad...), **motivar** (positivismo, optimismo realista, reforzar iniciativas, ayudarles a confiar en sí mismos...), **anticipar** (posibles conductas del niño/a,...), **incluir** (delegar en la familia la elaboración de materiales, tareas muy concretas...).

 BUENAS SENSACIONES	BUENAS PRÁCTICAS
Sensación de... colaboración y sentirse útiles. <i>"Nuestra opinión importa".</i>	Conocer el entorno familiar y valorar con la familia los espacios más adecuados para la intervención y el tiempo libre.
Sensación de... comodidad. <i>"Nosotros marcamos el ritmo, nos comprenden".</i>	Primer objetivo: convertirse en referencia para el niño/a y la familia (darles tiempo para asumir el diagnóstico).
Sensación de... visibilidad, utilidad <i>"Puedo ver y conocer cómo aprende en el entorno cercano".</i>	Valorar los recursos comunitarios próximos a la casa del niño/a (cafeterías, super, parques, etc.) para utilizarlos como entornos naturales de intervención.
Sensación de... participación, confianza. <i>"Todos tenemos algo que aportar a la vida del niño/a".</i>	Conocer qué actividades y relaciones mantienen las diferentes personas de referencia con el niño (padres, hermanos, abuelos, etc.) para mejorarlas y ampliarlas.
Sensación de... seguridad, confianza. <i>"Soy importante para la intervención".</i>	Anticipar a la familia lo que se va a hacer en la sesión y las posibles conductas del niño/a.
Sensación de... tranquilidad, participación. <i>"Me siento informado y puedo elegir".</i>	Informar acerca de otros servicios a los que pueden acceder y los beneficios que les pueden aportar.
Sensación de... organización, colaboración. <i>"Qué bien, se coordinan y mantienen contacto por el beneficio del niño/a".</i>	Coordinarse y estar en contacto con los profesionales de otros servicios de BATA y/o externos.
Sensación de... transparencia colaboración y cooperación. <i>"Me tienen en cuenta y estoy aprendiendo".</i>	Mostrar cómo se está interviniendo (durante o después de la sesión) y por qué se hace de ese modo.
Sensación de.... seguridad, confianza. <i>"Tenemos que seguir aprendiendo juntos".</i>	Transmitir información escrita y bibliografía (atendiendo al nivel y motivación de la familia) y adecuada al niño/a (edad, diagnóstico, metodologías aplicadas...).
Sensación de... tranquilidad, coordinación. <i>"Trabajar en equipo es enriquecedor".</i>	Preguntar ante cualquier duda al coordinador/a o a los compañeros.
Sensación de... seguridad. <i>"Ayudamos y colaboramos entre todos,"</i>	Transmitir que aunque se trabaja de forma individual es una labor de equipo.

<i>somos un equipo".</i>	
Sensación de... esperanza, optimismo. <i>"Vamos avanzando poco a poco".</i>	Hablar de los pequeños logros, no hacer hincapié en las dificultades del niño/a.
Sensación de...confianza. <i>"Siempre hace lo que dice".</i>	Ser coherentes.
Sensación de... seguridad. <i>"Podemos conseguirlo entre todos".</i>	Apoyarse en las fortalezas del niño y la familia.
Sensación de... confianza y autoestima. <i>"Vamos por el buen camino, me siento capaz".</i>	Reforzar a la familia por los logros que consigan con el niño/a, incluso por los intentos. Animar, felicitar y apoyar.
Sensación de... participación. <i>"Me siento útil, sé cómo ayudar a mi hijo".</i>	Hacerlos partícipes en la creación de materiales (útiles y funcionales), fomentar y motivar su elaboración.
Sensación de...tranquilidad y apoyo. <i>"Puedo contar con ellos, siempre están ahí cuando los necesito".</i>	Atender a las posibles llamadas o e-mails de las familias con la máxima brevedad posible.
Sensación de.... participación, confianza., acompañamiento <i>"No estamos solos".</i>	Animarles a participar y colaborar en/con las asociaciones familiares

 LAS SENSACIONES	MALAS PRÁCTICAS
Sensación de... desconfianza. <i>"No puedo inmiscuirme, pero ¿qué estará haciendo?"</i>	Comenzar a intervenir con el niño/a sin aportar información.
Sensación de... soledad, dependencia. <i>"Solo contamos con el profesional, el resto no nos entienden".</i>	Reducir la relación a profesional-familia, sin animar a las familias a participar en las redes familiares de apoyo.
Sensación de... inseguridad, preocupación. <i>"¿Qué va hacer con mi hijo/a?, ¿sabrá cómo manejar la situación?"</i>	Trabajar en entornos naturales sin comunicárselo a las familias y sin informar qué se va a hacer, para qué, dónde y durante cuánto tiempo.
Sensación de... desconfianza. <i>"¡Uf! qué mal lo está pasando...¿esto es necesario?"</i>	No informar sobre situaciones que pueden desencadenar conductas no deseadas en el niño.
Sensación de... incertidumbre, desconocimiento. <i>"No sé lo que hacen durante la sesión".</i>	No anticipar ni explicar las sesiones a la familia.
Sensación de... desinformación. <i>"No se comunican".</i>	No comentar con el equipo o coordinador/a las dudas y problemas que surgen en el seno de las familias.
Sensación de... desorganización. <i>"¡Qué caos!, ¡qué descontrol!"</i>	No contactar, o distanciar mucho, los momentos de coordinación con otros profesionales.
Sensación de... agobio, agotamiento. <i>"¿Cómo puedo ayudar a mi hijo?, no me entero de nada".</i>	Sobrecargar de información a las familias.
Sensación de... apatía, desinterés. <i>"Nada, no me escucha, va a lo suyo".</i>	Dejar de escuchar a las familias por el afán de contarles todo lo que hemos trabajado durante la sesión.
Sensación de... desconfianza. <i>"Si habla así de otros, ¿qué estará contando de nosotros por ahí?"</i>	Hacer comparaciones entre los niños y familias.
Sensación de... falta de respeto. <i>"Vale que tengamos confianza pero no me gusta que nadie hable así de mi hijo".</i>	Utilizar un lenguaje peyorativo para referirse a los niños (es un cabezón, está muy mimado, es desesperante, no se entera...).
Sensación de... irresponsabilidad. <i>"Qué poca formalidad".</i>	Incumplir con el horario (llegar tarde de forma asidua y sin avisar, permitir que la sesión se prolongue más de lo debido por sistema...).
Sensación de... perplejidad, apatía. <i>"Debe de pensar que el mundo gira a su alrededor y que su trabajo es el único importante".</i>	Hacer cambios en el horario sin contar con la aprobación de la familia y sin una explicación apropiada previa.
Sensación de... informalidad. <i>"Qué poca responsabilidad..."</i>	Incumplir con lo pactado con la familia o demorarlo en el tiempo.
Sensación de... agobio. <i>"¡Uff! Qué difícil".</i>	Adelantarse al desarrollo del niño; hablando de situaciones todavía muy lejanas (por ejemplo: cuando controle esfínteres, cuando hable, cuando vaya a la universidad...).

Sensación de... frustración, falta de valía. <i>"Nunca podré conseguir lo que hace el profesional".</i>	Ignorar los intentos y logros de la familia. No reforzarlos y apoyarlos en sus iniciativas con el niño/a.
Sensación de... culpabilidad, confusión. <i>"No sé cómo tratarle".</i>	Alardear de lo buen profesional que soy (que bien se porta conmigo).
Sensación de... frustración, soledad. <i>"Yo no me entero de nada, parezco un simple espectador/a".</i>	Llevarles apoyos sin explicarles para qué son, cómo utilizarlos... incluso si son para trabajar el profesional con el niño/a.
Sensación de... pasotismo, informalidad. <i>"Menuda pinta".</i>	Descuidar el aspecto físico (vestimenta inapropiada para el trabajo que realizamos).

NO se ha de transmitir: • Seriedad excesiva • Prepotencia • Inseguridad • Estar en posesión de la verdad • Apatía • Improvisación • Confianza excesiva • Desconfianza • Prisa • Condescendencia	Es necesario seguir transmitiendo: • Empatía • Confianza • Comprensión • Simpatía • Calidez • Profesionalidad • Respeto • Tacto (Comunicar sin herir, sinceros pero asertivos) • Flexibilidad • Accesibilidad
---	---

COLABORACIÓN: El profesional y la familia forman un equipo. Se hace hincapié en que las familias tengan presente que no sólo pueden opinar sobre la intervención con sus hijos sino también de la relación establecida con el profesional y que además, se les agradecen las aportaciones que puedan hacer en este sentido de cara a seguir estrechando lazos de confianza mutua, mantener una comunicación fluida y mejorar aquellos aspectos que puedan estar entorpeciendo la relación entre ellos. Las familias destacan en esta fase como buena práctica el que el profesional continúe valorando sus iniciativas y sus esfuerzos, incluso cuando estos no hayan sido del todo acertados y sepa reorientarles con delicadeza si no lo han hecho del todo bien. Eso les anima, les da confianza y la sensación de que son capaces. Como mala práctica señalan que los objetivos del profesional no coincidan con las preocupaciones principales de la familia con la consecuente sensación de que cada uno va por su lado.

Palabras clave: **cooperar, participación de la familia, escuchar, invitarles a hacer, valorar, compartir.**

 BUENAS SENSACIONES	BUENAS PRÁCTICAS
Sensación de... seguridad, participación. <i>"Somos capaces".</i>	Seguir valorando lo que hacen, refuerzo positivo continuo.
Sensación de... colaboración y apoyo. <i>"Somos un equipo".</i>	Solicitar a la familia apoyos, implicación en el trabajo de los objetivos, generalización de los mismos...
Sensación de... autodeterminación. <i>"Parece que realmente sí somos importantes e imprescindibles y cuentan con nosotros".</i>	Compartir información con ellos, transmitir y solicitar, hacerles ver que es un intercambio, que ellos son los que mejor conocen al niño y un pilar de sus progresos.
Sensación de... confianza. <i>"Ahora entiendo porque reacciona así..."</i> .	Hacerles entender la importancia de conocer las particularidades de su hijo/a para ayudarle y comprenderle mejor.
Sensación de... estar informados. <i>"Estamos al día y comparten con nosotros las últimas novedades".</i>	Seguir aportando recursos bibliográficos y/o materiales actualizados para el desarrollo del niño/a, adaptados al nivel de conocimiento e implicación de la familia.
Sensación de... colaboración, apoyo mutuo. <i>"Cada vez somos más apoyando a..."</i> .	Hacer partícipes a los familiares y personas de referencia para el niño/a en las sesiones de trabajo y entre sesiones.
Sensación de... participación. <i>"Puedo opinar y participar".</i>	Preguntar a los familiares cómo valoran la intervención, cómo se sienten, propuestas de mejora.
Sensación de... cooperación e implicación. <i>"Puedo compartir y ofrecer apoyo a otras familias"</i>	Animarles a participar en la organización y en las diferentes actividades (escuela de familias, jornadas anuales...).
Sensación de... orgullo, satisfacción. <i>"Cada vez tiene más amigos y disfruta con la interacción de nuevas personas".</i>	Ayudarles a ampliar el círculo de apoyo. Hacerles ver la importancia de las relaciones con iguales y las sesiones compartidas con otros niños/as.
Sensación de... tranquilidad, participación, confianza. <i>"¡Qué bien lo estamos haciendo!, el niño progresa gracias a la intervención coordinada de todos".</i>	Compartir entre todos (familias, personal de apoyo, profesionales de la UAM, centros educativos) los avances del niño.
Sensación de... confianza, seguridad. <i>"Nos sentimos comprendidos y apoyados".</i>	Atender al momento y necesidades de cada familia, teniendo en cuenta a cada uno de los miembros, su situación económica, disponibilidad horaria, creencias, etc.
Sensación de... orgullo, comprensión. <i>"Mi hijo/a es único".</i>	Ayudarles a valorar que cada niño es diferente (su entorno, su ritmo de aprendizaje, se evolución). No establecer comparaciones (ni siquiera positivas).
Sensación de... mejora, ambición. <i>"Pues nunca habíamos pensado que pudiéramos aspirar a que nuestro hijo hiciera eso".</i>	Promover iniciativas, plantear nuevos retos a familias que, tal vez, se hayan acomodado a su situación.

 MALAS SENSACIONES	MALAS PRÁCTICAS
Sensación de... estancamiento. <i>"Más de lo mismo".</i>	Conformarse. Caer en la rutina en las actividades y objetivos.
Sensación de... desconfianza. <i>"Se compromete y luego no hace nada".</i>	"Hablar de más", proponer actividades que no se llegan a realizar, falsas expectativas.
Sensación de... pasotismo, comodidad. <i>"Sólo hay un entorno natural en la vida del niño/a y es su casa".</i>	No utilizar una variedad amplia de entornos naturales.
Sensación de... desorganización, falta de cooperación. <i>"Mi relación es solo con el profesional".</i>	Dejar de tener en cuenta al equipo a la hora de la relación con las familias (problemas, dudas, refuerzos positivos...).
Sensación de... inseguridad, culpabilidad. <i>"Qué mal lo estamos haciendo, con nosotros no lo hace..."</i>	Culpabilizar a la familia de los pequeños avances o retrocesos del niño.
Sensación de... agobio y confusión. <i>"Qué estrés, no puedo más".</i>	Olvidarse de que son padres y no profesionales. Exigir algo que no es posible o positivo para el entorno familiar.
Sensación de... desinterés, apatía. <i>"No le interesa cómo me siento, ni cuáles son mis preocupaciones".</i>	Dar indicaciones y recomendaciones a la familia sin recibir feedback, ni escucharlos.
Sensación de... pasotismo, desinterés. <i>"Ellos ya se encargan de todo, es su tarea".</i>	Organizar actividades y jornadas sin tener en cuenta a las familias, no tener en cuenta las encuestas de satisfacción y sugerencias familiares.
Sensación de... pérdida de tiempo. <i>"Hala, ahí se van otra vez de paseo".</i>	No explicarles las ventajas de trabajar en entornos naturales y la importancia del establecimiento de nuevas relaciones sociales, los objetivos que se trabajan y cómo se va a hacer.
Sensación de... inseguridad. <i>"Menos mal que tiene al profesional porque yo no sé hacer nada".</i>	Reconocernos como los únicos responsables de los avances del niño/a.
Sensación de... impotencia y fracaso. <i>"La culpa es mía por no poder darle lo que necesita".</i>	Exigir algo que está fuera del alcance de la familia.
Sensación de... fracaso. <i>"No tiene éxito la intervención".</i>	Objetivos inalcanzables. No adaptarse a las competencias, fortalezas e intereses del niño/a.

<u>NO se ha de transmitir:</u>	<u>Es necesario seguir transmitiendo:</u>
• Confianza excesiva • Prepotencia • Inseguridad • Estar en posesión de la verdad • Apatía • Improvisación • Más de lo mismo • Falta de ambición • Dureza • Inflexibilidad • Inaccesibilidad • Desconfianza • Conformismo	• Empatía • Confianza • Comprensión • Simpatía • Calidez • Profesionalidad • Respeto • Tacto (Comunicar sin herir, sinceros pero asertivos) • La familia es parte fundamental del equipo • Escucha activa • Refuerzo positivo • Flexibilidad • Accesibilidad

LA FAMILIA ES UN RECURSO PARA OTROS El profesional aprende de la familia y con la familia. La familia es un recurso para el niño, para el profesional, para el servicio, para la comunidad....

Las familias destacan aquí como buena práctica el que el profesional reconozca el elevado grado de conocimiento sobre su hijo que han alcanzado en esta fase y valoren aún más sus iniciativas y propuestas de intervención. Y entre las malas prácticas las familias destacan que el profesional se olvide de que, aún llegado a este punto, continúan siendo ante todo padres, y como tales tendrán sus preocupaciones, miedos, incertidumbres e inseguridades con respecto a su hijo, que no podrán ser del todo objetivos en algunos temas donde lo emocional primará sobre lo racional, y que seguirán necesitando el ánimo, el apoyo, la guía y, sobre todo, la comprensión del profesional.

Palabras clave: ***compartir, coordinar, colaborar, generalizar, apoyar, formación compartida***

 BUENAS SENSACIONES	BUENAS PRÁCTICAS
Sensación de... participación. <i>"Somos un apoyo para los profesionales". "Somos un apoyo para"</i>	Animar y reforzar a la familia, y a su red social de apoyos, a la creación de materiales, recursos informáticos, documentos.
Sensación de... ser parte activa del proceso educativo. <i>"Tengo que compartir esta noticia, esta novedad, voy a proponerle..."</i>	Compartir formación y búsqueda de recursos con la familia.
Sensación de... cooperación, apoyo. <i>"Me siento útil, puedo apoyar a otros".</i>	Alentar a compartir y mostrar a otras familias su experiencia (blogs, programas de acogida familiar, participación en jornadas y cursos)
Sensación de... comprensión, equipo, apoyo mutuo. <i>"Hoy por ti mañana por mí."</i>	Ayudarles a generar redes naturales de apoyo entre las familias.
Sensación de... coordinación, participación. <i>"Me siento competente y con criterio a la hora de opinar sobre la educación de mi hijo".</i>	La familia pasa a colaborar en la coordinación entre todos los profesionales implicados en el desarrollo de sus hijos.
Sensación de... apoyo. <i>"Qué bien mis materiales sirven para otros niños, me siento útil".</i>	Animar a que compartan sus materiales con otras familias.
Sensación de... seguridad, participación. <i>"Tengo mucho que aportar, tengo experiencia".</i>	Pedirles consejo ante situaciones similares que hayan vivido y superado.
Sensación de... tranquilidad. <i>"Tendremos que dosificar las energías".</i>	Ayudarles a equilibrar sus esfuerzos (poner freno a tanto ímpetu).
Sensación de... cooperación, de trabajo compartido. <i>"Tenemos tiempo, compartiendo y delegando tareas estamos todos más relajados y sin estrés".</i>	Enseñarles a priorizar objetivos (distinguir lo más importante, de lo necesario y lo posible).
Sensación de... empatía. <i>"El centro de atención es mi hijo/a, no debo olvidarme de sus necesidades".</i>	Hacerles ver que los apoyos han de ser funcionales (no se trata de crear materiales bonitos, si no materiales eficaces y útiles para su hijo).
Sensación de... seguridad, poder. <i>"Tengo que luchar, no tengo porque resignarme a esta situación tan injusta".</i>	Ayudarles a detectar y denunciar las injusticias que se puedan estar cometiendo con sus hijos en el ámbito escolar, sanitario, etc.

 MALAS SENSACIONES	MALAS PRÁCTICAS
Sensación de... inseguridad. <i>"Cualquier cosa que le digo ya lo sabe"...."no le digo nada porque seguro que ya lo sabe".</i>	No valorar cualquier logro, o recurso, que nos comunican.
Sensación de... autoridad, agobio. <i>"Otra vez me manda comprar cosas o hacer yo todo".</i>	Pedir todo a la familia. Se trata de colaborar no de imponer.
Sensación de... soledad. <i>"Ahora me carga a mí con todo".</i>	Dejar de guiar y apoyar a la familia.
Sensación de... inseguridad, culpabilidad. <i>"Cuántas cosas hace X, yo no consigo nada".</i>	Comparaciones entre las familias.
Sensación de... confianza excesiva. <i>"Mi relación se ciñe al profesional de la UAM"</i>	La familia apoya el trabajo del profesional pero no interviene en decisiones compartidas.
Sensación de... confusión, inseguridad. <i>"Solo nos centramos en las necesidades de mi hijo, y ya tenemos bastante".</i>	Centrarnos solo en las necesidades familiares, limitar el círculo de apoyo familiar.
Sensación de... inseguridad, desconfianza. <i>"Pensarán que no tengo criterio".</i>	No solicitar su opinión, ni su visión sobre temas relacionados con los TEA (noticias, investigaciones, casos que conocen).
Sensación de... fracaso, culpabilidad, estrés. <i>"No puedo estar a la altura"</i>	Mantener una exigencia constante sin tener en cuenta el contexto familiar, económico, cultural y social.
Sensación de... agotamiento. <i>"Qué estrés, no voy a dar la talla".</i>	Marcar demasiados objetivos, demasiadas metas, demasiadas tareas.
Sensación de... inutilidad, confusión. <i>"No sé si lo que hago está bien o no, seguiré haciendo..."</i>	Reforzar la creación de apoyos visuales sin devolver feedback, dejarles hacer sin aportar valoraciones.
Sensación de... soledad, aislamiento. <i>"Nos deja solos, no es su problema".</i>	Falta de apoyo por omisión, no orientar ni apoyar a la familia a la hora de defender los derechos de sus hijos en cualquier ámbito.
<u>NO</u> se ha de transmitir: • Confianza excesiva • Estar en posesión de la verdad • Apatía • Improvisación • Prepotencia • Acomodación • Falta de ambición • Delegación de nuestras funciones • Excesiva presión sobre la familia • Desentendimiento de la reivindicación de los derechos del niño.	Es necesario seguir transmitiendo: • Empatía • Confianza • Comprensión • Calidez • Profesionalidad • Respeto Que la familia es parte del equipo • Escucha activa • Refuerzo positivo • Generosidad • Humildad • Complicidad

El trabajo en equipo de familias y profesionales, unido por un proyecto común: el desarrollo y crecimiento personal y social de una persona con TEA, necesita un clima de confianza y participación alto para obtener resultados en la vida de todas las personas implicadas, por lo que la creación de relaciones positivas y actitudes respetuosas se convierte en el “aceite” que hace que todo fluya adecuadamente. Trabajamos y colaboramos con familias únicas con necesidades únicas, que nos permiten entrar en sus casas, compartir su intimidad, sus alegrías y tristezas, por lo que valores como el respeto, la honestidad y la confianza han de estar siempre presentes.

Con este documento final en el que se han fundido las aportaciones de profesionales y familias hemos pretendido:

- Plasmar en el papel comportamientos y actitudes que entendemos mejoran las relaciones de los profesionales con las familias y que forman parte implícita de nuestro trabajo. Y, al mismo tiempo, alertar sobre las que pueden mermar la confianza en el profesional, desmotivar la colaboración de la familia en la intervención o disminuir su participación en el servicio y/o la asociación.
- Aportar un guía de buenas y malas prácticas para nuevos profesionales y/o nuevos equipos.
- Motivar a la reflexión y elaboración de su propia guía a otras familias, otros servicios o entidades que entienden como algo esencial en su filosofía y metodología de intervención la participación activa de las familias y el establecimiento de relaciones positivas y de confianza.

EQUIPO DE LA UNIDAD DE APOYO AMBULATORIO DE BATA