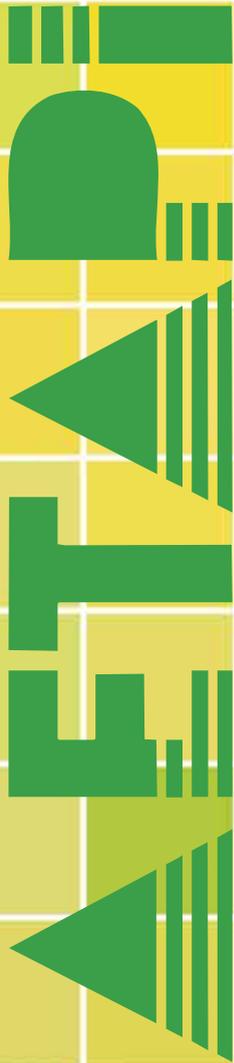


Investigación e Innovación en Autismo



Premios «Ángel Rivière» 2010
Quinta Edición



DIPUTACION DE ZARAGOZA

AETAPI
Premios «Ángel Riviere»
QUINTA EDICIÓN (2010)

TÍTULO: *Investigación e Innovación en Autismo.*
Premios «Ángel Rivière», cuarta edición 2011.

© AETAPI (Asociación Española de Profesionales de Autismo).

EDITA: AETAPI (Asociación Española de Profesionales del Autismo).
C/ Rosadas, s/n. Puerto Real C.P. 11510. Cádiz.

Queda prohibida, salvo excepción prevista en la ley, cualquier forma de reproducción, distribución, transformación y transmisión de esta obra por cualquier medio, electrónico o mecánico, sin contar con la autorización de los titulares de la propiedad intelectual. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (artículos 270 y siguientes del Código Penal).

Depósito Legal:

Printed in Spain - Impreso en España
Coordinadores: María Frontera Sancho y José Luis Cuesta Gómez

Imprime:

INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN EN AUTISMO

AETAPI
Premios «Ángel Riviere»
QUINTA EDICIÓN (2010)

Índice

PRESENTACIÓN	0
<i>José Luis Cuesta Gómez</i>	
CAPÍTULO 1	0
Modelo multidimensional de adaptación psicológica de padres de personas con trastornos del espectro autista	
<i>Pilar Pozo, Ángeles Brioso y Encarnación Sarriá</i>	
CAPÍTULO 2	0
Adaptación y validación del M-CHAT para población urbana argentina	
<i>Luisa Manzone y Corina Samaniego</i>	
CAPÍTULO 3	0
Servicio de integración laboral para personas con TEA en Andalucía	
<i>Rosa Álvarez</i>	
CAPÍTULO 4	0
Desarrollo del bienestar físico dentro del modelo de calidad de vida	
<i>Javier Arnáiz; Olatz Camba; José Luis Cuesta y María Merino</i>	

LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PROFESIONALES DEL AUTISMO nació en 1983 con el objetivo de ser un referente de intercambio, promoción y difusión de buenas prácticas en el ámbito del autismo. Después de 27 años, esta Organización trabaja con igual entusiasmo abordando iniciativas para lograr este objetivo y, en definitiva, para asegurar los derechos y la calidad de vida de las personas con TEA.

La misión de AETAPI, es la de representar y orientar a los profesionales que trabajan de manera comprometida para las personas con TEA, para que puedan mejorar la calidad de su ejercicio profesional mediante la promoción del conocimiento y la participación, ay al mismo tiempo basar la acción en valores éticos compartidos y consensuados tales como el entusiasmo, el trabajo en equipo, el aprendizaje continuo y la independencia.

El II Plan Estratégico (2009/12) incorpora entre sus líneas de acción la promoción de la formación, la innovación y las buenas prácticas, haciendo explícito nuestro compromiso por asentar nuestra práctica en criterios de eficacia y en la evidencia científica.

Este libro recoge una de las iniciativas más queridas por todos los profesionales, y un valor fundamental de AETAPI, los Premios Ángel Rivière, quinta edición. Un premio con una enorme relevancia para los profesionales del autismo, un premio que genera y contribuye a difundir el conocimiento que existe en nuestra Organización.

AETAPI creó el premio bienal Ángel Rivière, en sus dos categorías, para destacar no solo las actividades de investigación, sino también las experiencias comprometidas con los derechos de las personas con autismo. En esta quinta edición hemos pretendido reforzar el trabajo del profesional de atención directa que en su día a día está realizando buenas prácticas. AETAPI piensa que de esta forma el premio responde mejor a lo que era Angel Rivière, uno de cuyos valores residía en las muchas dimensiones de su figura,

desde la actividad más investigadora hasta la labor más aplicada. Con las dos categorías el homenaje a su memoria es aún mayor, un recuerdo que sigue igual de vivo en este décimo aniversario de su fallecimiento, pues Angel contribuyó de forma decisiva y brillante al estado actual de conocimiento que sobre el autismo tenemos en España.

Los premios, en su quinta edición, han sido entregados coincidiendo con el XIV Congreso Nacional celebrado en Zaragoza (18 al 20 de Noviembre, 2010).

El logo del premio es la A sonriente: la A de Angel, la A de AETAPI y la A de autismo. Es una imagen alegre, como lo fue también el. También la escultura que se entrega a los premiados como galardón reproduce esa A. Es una especie de trofeo que representa el espíritu del premio: con trabajo, compromiso y entusiasmo se llega a lo más alto, a la A del premio Angel Rivière.

Queremos destacar y agradecer el papel de los miembros del jurado, profesionales implicados y entusiastas que han desempeñado su tarea con mucha rigurosidad y eficacia, disfrutando de la lectura de los trabajos, de la discusión y del proceso de deliberación.

También queremos agradecer a todas las personas que han presentado propuestas y felicitarlas por el alto nivel de calidad de los trabajos presentados. Y muy especialmente a los premiados, porque en ellos podemos reconocer a los innumerables profesionales que responden con calidad y eficacia a las problemáticas que hoy en día tienen que afrontar las personas con trastornos del espectro autista en nuestra sociedad.

Desde AETAPI esperamos que las investigaciones y las buenas prácticas que recoge esta publicación sirvan para orientar hacia una práctica eficaz y difundir nuestra forma de entender y abordar el autismo.

JOSÉ LUIS CUESTA GÓMEZ
Presidente de AETAPI

PREMIO A LA INVESTIGACIÓN EN AUTISMO

**Modelo multidimensional de adaptación
psicológica de padres de personas
con trastornos del espectro autista**

**PILAR POZO
ÁNGELES BRIOSO
ENCARNACIÓN SARRIÁ**

RESUMEN

El objetivo fundamental de este estudio es avanzar en el conocimiento del impacto y los factores de adaptación psicológica en madres y padres de personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA), con el fin último de aportar orientaciones para el trabajo de los profesionales con las familias.

Se plantea un estudio multidimensional mediante análisis *path* del ajuste de los datos a un modelo teórico, para el estudio de los efectos directos e indirectos que las características del hijo afectado de TEA (severidad del trastorno y problemas de conducta) tienen sobre la ansiedad y la calidad de vida familiar —variables informativas de la adaptación psicológica—. También se analiza el papel de otros factores como la percepción de apoyos, la percepción del problema y las estrategias de afrontamiento. Se pretende, además, identificar las diferencias y similitudes en los modelos de adaptación de madres y padres.

La recogida de datos se realizó a través de las respuestas a cuestionarios de 59 madres y 59 padres, de las mismas familias, con hijos diagnosticados de TEA. Los resultados demuestran la aplicabilidad del modelo y su capacidad para identificar variables relevantes. Los datos también señalan el papel del sentido de la coherencia como modulador del efecto de los problemas de conducta en la adaptación psicológica y familiar. Asimismo, se muestran diferencias entre padres y madres en la vivencia de la severidad del trastorno de su hijo, en los apoyos percibidos y en sus estrategias de afrontamiento del problema. Se discuten los resultados valorando posibles aplicaciones y líneas futuras de investigación.

Palabras clave: trastornos del espectro autista (TEA); adaptación familiar; ansiedad; calidad de vida familiar; apoyo social; sentido de la coherencia y estrategias de afrontamiento.

INTRODUCCIÓN TEÓRICA

Las peculiares características que definen los Trastornos del Espectro Autista (TEA) provocan graves desajustes en la dinámica familiar y generan necesidades en todos los ámbitos y contextos de desarrollo (Altiere, 2006; Baker, Brookman y Sthamer, 2005; Belinchón et al., 2001; Smith, Hong, Seltzer, Greenberg, Almeida y Bishop, 2010; Shu, 2009). El autismo y los trastornos del espectro autista (TEA) constituyen uno de los trastornos más enigmáticos y limitantes que existen, dado que las personas afectadas presentan alteraciones en tres áreas básicas del desarrollo, tales como la interacción social recíproca, la comunicación verbal y no verbal y la flexibilidad en el repertorio de intereses y comportamiento (Grupo de Expertos de los Trastornos del Espectro Autista [GETEA], 2005; Rivièrè, 1997a, b y c; Wing, 1988; Wing y Gould, 1979).

No obstante y a pesar de presentar características comunes, las personas con autismo muestran entre sí una amplia variabilidad en función del grado de afectación del trastorno. Esa heterogeneidad ya fue identificada a través de las observaciones clínicas en la década de los 80. Así, la Asociación Americana de Psiquiatría, en su Manual de Criterios Diagnósticos y Estadísticos de Trastornos Mentales DSM-IV (1994) incluyó al autismo dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD), compuesto por cinco categorías: a) Trastorno Autista; b) Síndrome de Asperger; c) Síndrome de Rett; d) Trastorno Desintegrativo; y e) Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado. Los criterios diagnósticos que definen cada una de estas categorías de TGD se establecen en la última revisión del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV-TR (2000).

Sin embargo, con el fin de evitar los solapamientos que se producían entre las diferentes categorías, y a partir de los trabajos de Wing y Gould (1979), surge el concepto de «Trastorno del Espectro Autista» (TEA) definido por Wing (1988) y desarrollado ampliamente por Rivièrè (1997b y c). Se trata de un concepto mucho más amplio que los TGDs (a los que también incluye) y donde se considera que los rasgos autistas se sitúan a lo largo de un continuo de dimensiones alteradas y con diferentes grados de afectación. De esta forma, podemos encontrar un rango de variabilidad en la afectación del trastorno que puede abarcar desde personas con TEA severamente afectadas (carecen de interés por los demás, no presentan competencias lingüísticas y muestran un repertorio muy restringido de intereses) hasta personas con afectación leve (presentan interés por los demás pero carecen de habilidades sociales, poseen destrezas comunicativas a nivel formal pero no a nivel prag-

mático, tienen un buen funcionamiento cognitivo y pueden presentar habilidades específicas en un área que se convierte en un interés único y estereotipado). Dado que los TEA representan de forma más completa la heterogeneidad del autismo, en este trabajo vamos a utilizar el concepto dimensional de TEA y no el categorial de TGD.

A la tríada de alteraciones o características nucleares del trastorno se unen con frecuencia otra serie de problemas asociados que, dependiendo del grado de severidad y frecuencia con el que se presenten, afectarán en mayor o menor medida al desarrollo de la persona con autismo y al bienestar y a la adaptación de la familia. Uno de los trastornos asociados al autismo es el retraso mental, ya que aproximadamente el 75% de las personas con TEA muestran discapacidad intelectual (Sigman y Capps, 1997), aunque el rango de severidad que presentan puede ser muy amplio.

También existe una alta probabilidad de que las personas con TEA manifiesten algún tipo de problemas de conducta —estereotipias, conductas autolesivas o conductas agresivas— (Bryson, 1996; Hastings, 2003) y, además, éstas tienden a persistir a lo largo del tiempo (Tonge, Einfeld y Rees, 2001). Estas conductas, también llamadas desafiantes, han mostrado ser uno de los factores que más afecta al estrés y a la adaptación familiar (Herring, Gray, Taffe, Tonge, Sweeney y Einfeld, 2006; Lecavalier, Leone y Wiltz, 2006; Tomanik, Harris y Hawkins, 2004).

Dos problemas que presentan las personas con TEA, sobre todo en la etapa infantil y que afectan negativamente a la adaptación familiar son las alteraciones en el sueño (Hoffman, Sweeney, López-Wagner, Hodge, Nam y Bots, 2008) y en la alimentación (Ledford y Gast, 2006; Ventoso, 2000).

Como hemos podido apreciar, todo este conjunto de características y peculiaridades que presentan las personas con TEA y que afectan a áreas y ámbitos de desarrollo tan importantes, repercute en que los TEA se incluyan entre los trastornos del desarrollo más limitantes, no sólo para la persona afectada sino también para la familia.

En este sentido, un gran número de investigaciones han examinado el ajuste emocional de los padres con hijos con TEA y han encontrado de manera sistemática que, comparados con los padres que tienen hijos con otros trastornos o con desarrollo típico, presentan mayores niveles de: a) estrés (Baker, Brookman, et al., 2005; Baker, McIntyre, Blacher, Crnic, Edelbrock y Low, 2003; Belchic, 1996; Cuxart, 1995), b) ansiedad (Baxter, Cummins y Yiolitis, 2000; Hastings, 2003; Hastings, Kovshoff, Ward, degli Espi-

nosa, Brown y Remington, 2005; Konstantareas y Homatidis, 1989) y c) depresión (Feldman, McDonal, Servin, Stack, Secco y Yu, 2007; Olsson y Hwang, 2002; Phetrasuwan, 2003; Singer, 2006; Smith, Seltzer, Tager-Flusberg, Greenberg y Carter, 2008).

Diversas investigaciones también sugieren que son los problemas de conducta, más que la severidad del trastorno, los que están más fuertemente asociados con el estrés (Baker Blacher, Crnic, y Edelbrock, 2002; Donenberg y Baker, 1993; Herring et al., 2006; Lecavalier et al., 2006; Tomanik et al., 2004) y con la ansiedad y la depresión (Baxter et al., 2000; Blacher, Shapiro, Lopez, Diaz y Fusco, 1997; Quine y Pahl, 1991).

No obstante, hay familias que a pesar de tener hijos con grave severidad del trastorno logran con éxito una buena adaptación psicológica. De ello se deduce que en la adaptación no sólo deben estar influyendo factores relacionados con las características del hijo con autismo, sino que pueden estar implicadas otro tipo de variables. Diversos estudios confirman el importante papel que juegan durante este proceso otros factores como el apoyo social (Ben-zur, Duvdevany y Lury, 2005; Boyd, 2002; Shu y Lung, 2005), la percepción del problema (Baker, Blacher y Olsson, 2005; Hassal, Rose y McDonal, 2005; Hastings y Taunt, 2002) y las estrategias de afrontamiento (Hastings, Kovshoff, Brown, Ward, Espinosa y Remintong, 2005; Higgins, Bailey y Percy, 2005; Smith et al., 2008). Señalar que la percepción del problema (factor cC) evaluada a través de la variable sentido de la coherencia (SOC) ha mostrado ser uno de los factores más relevantes en la predicción de del estrés y la ansiedad (Mak, Ho y Law, 2007; Oelofsen y Richardson, 2006; Olsson y Hwang, 2002; Saloviita, Itaelinna y Leinonen, 2003).

En la mayoría de estos trabajos, sin embargo, no se ha tenido en cuenta la complejidad del sistema familiar y se han realizado análisis parciales de las interrelaciones que se dan entre las variables que participan en la adaptación. No son muchos los estudios que han examinado de forma global la adaptación de los padres de personas con TEA (Bristol, 1987; Jones y Passey, 2005; Pakenham, Sofronoff y Samios, 2005; Saloviita et al., 2003). Estas investigaciones se han basado en el modelo teórico de estrés y adaptación Doble ABCX (McCubbin y Patterson, 1983) y han probado su eficacia como base teórica en el estudio de la adaptación familiar. Este modelo (Ver Figura 1) plantea que además de las características que manifiesta el hijo con TEA (factor aA) existen otros factores interrelacionados: los apoyos sociales (factor bB), la percepción del problema (factor cC) y las estrategias de afronta-

miento (factor BC). Se postula que estos factores amortiguan o frenan el impacto negativo que las características del hijo con TEA pueden producir sobre la adaptación. También se propone que el resultado final de adaptación resultará de la interacción simultánea de todos los factores.

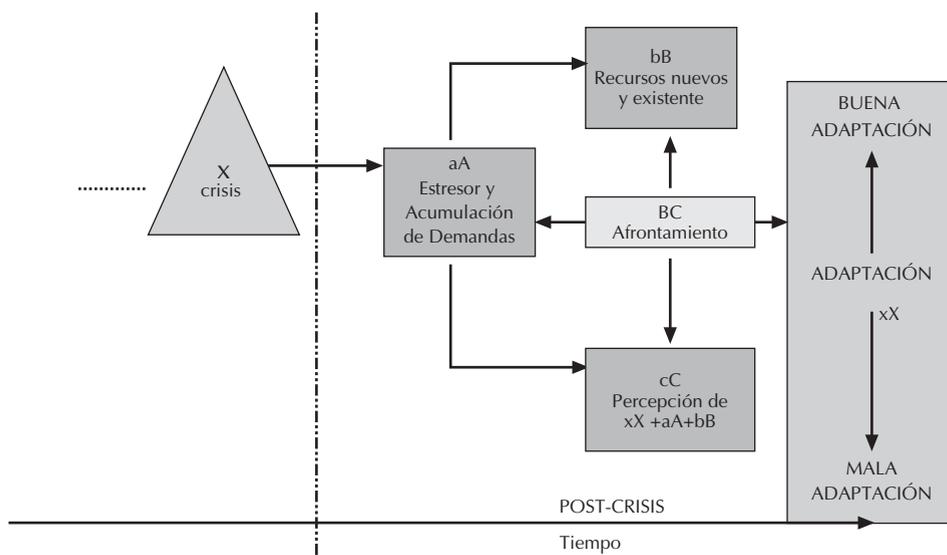


Figura 1. Modelo doble ABCX de ajuste y adaptación (McCubbin y Patterson, 1983)

En este sentido, consideramos necesaria la adopción de una perspectiva multidimensional para poder continuar avanzando y profundizando en el conocimiento de la adaptación psicológica y familiar en madres y padres con hijos con TEA. De esta forma, uno de los objetivos fundamentales que pretendemos alcanzar tras la realización de esta investigación consiste en poder aportar nuevos datos que nos ayuden a entender mejor la complejidad del proceso de adaptación de las familias de personas con TEA en población española y que, a su vez, nos orienten en el diseño y elaboración de líneas específicas de intervención con las familias.

La mayoría de los estudios han evaluado el estrés como variable de adaptación, siendo más escasos los que consideran la variable ansiedad como forma de evaluar la adaptación psicológica. Asimismo, se considera relevante obtener información de la adaptación no sólo a nivel individual, sino también familiar, incorporando como forma de análisis la medición de la calidad de vida familiar (CVF).

Otro aspecto que consideramos importante en esta investigación se centra en la participación en el estudio tanto de las madres como de los padres, puesto que aporta mayor riqueza informativa para poder comprender de forma más amplia la adaptación familiar.

Las investigaciones que examinan los efectos que puede tener un hijo con discapacidad sobre la familia muestran que éstos son experimentados de forma diferente en padres y madres (Keller y Honing, 2004; Krauss, 1993; Pelchat, Lefebvre y Pelchaut, 2003). En este sentido, Keller y Honing (2004) señalan que el estrés en las madres está más relacionado con las demandas y necesidades de cuidado del hijo. En esta misma línea se encuentran los resultados de dos trabajos, la investigación de Beckman (1991), donde se indica que los niveles de estrés en las madres se relacionan con su sentido de competencia en el cuidado del hijo; y el trabajo de Krauss (2003), que encuentra que las madres se ven más afectadas por las consecuencias personales de la maternidad y para ellas son importantes las redes de apoyo personal con las que cuenta para responder al cuidado de su hijo. Los resultados obtenidos con respecto a los padres indican que en ellos cobran más importancia aspectos como la aceptación de la discapacidad y las dificultades en el apego (Keller y Honing, 2004); problemas de relación y apego con su hijo (Beckman, 1991) y el tipo de relación con el hijo y el temperamento de éste (Krauss, 2003).

Pelchat et al. (2003) realizan un estudio cualitativo para identificar las diferencias y similitudes en las experiencias de las madres y los padres de chicos con discapacidad. Encontraron que las madres son más propensas a cuestionarse sus habilidades como madre, y ello les puede generar más estrés. Además, dan más valor a las emociones para decidir qué actitudes tomar ante las situaciones. En relación a los padres, sus expectativas se ven frenadas por el mundo exterior, son más reticentes a hablar del trastorno, tienen más dificultades para expresar sus emociones, y ven el diálogo como una forma de llegar a acuerdos de pareja. Además, durante el desarrollo de las entrevistas, no hablaron de su rol de padres.

Tras esta breve revisión de los estudios que examinan la adaptación de las familias planteamos como objetivos de nuestro estudio: 1) comprobar la utilidad del Modelo Doble ABCX para el estudio de la complejidad del proceso de adaptación de la familia, en el que intervienen diversos factores, utilizando como variables criterio (medidas de adaptación) la ansiedad y la calidad de vida familiar; 2) analizar las similitudes y posibles diferen-

cias de género en la adaptación de las madres y los padres de las personas con TEA.

De esta forma, se podrán conocer el papel de los distintos factores intervinientes y los aspectos específicos que afectan a la adaptación en las madres y en los padres, de cara a elaborar estrategias de intervención específicas.

HIPÓTESIS

Las *hipótesis principales* de nuestro estudio las constituyen los diferentes modelos globales diseñados para cada una de las dos variables de adaptación: *ansiedad* y *calidad de vida familiar*. De esta forma, planteamos que el papel del autismo como estresor (factor aA) en el análisis de las variables de adaptación (factor xX) en madres y padres de personas con TEA, forma parte de un modelo complejo en el que intervienen otros factores como los *apoyos* (factor bB); el *sentido de la coherencia* (forma de valorar la percepción del problema o factor cC) y las *estrategias de afrontamiento* (factor BC).

Otra de las *hipótesis principales* estaría relacionada con las comparaciones entre los modelos de adaptación en madres y padres. Sin embargo, al no existir investigaciones anteriores que nos orienten sobre la dirección y sentido de las relaciones entre las variables en los modelos en madres y padres, no tenemos datos para formular hipótesis completas. No obstante, los estudios revisados nos permiten predecir diferencias al menos en el papel que ejercen los *problemas de conducta*, la percepción de *apoyos* y las *estrategias de afrontamiento* en los modelos de uno y otro grupo.

Las *hipótesis secundarias* se refieren a la dirección y signo de las relaciones que se establecen entre las variables en los diferentes modelos de adaptación. Hay que tener en cuenta que en la investigación una de las variables de adaptación, la *ansiedad*, evalúa el impacto negativo que los TEA producen en las madres y padres. Sin embargo, la *calidad de vida familiar* mide estados positivos (valores altos indican una buena adaptación psicológica y familiar, respectivamente). Como consecuencia de ello, los signos de las relaciones que se establecen entre las variables dependerán de si la variable de adaptación es negativa o positiva. Asimismo, la revisión de las investigaciones sobre los factores del modelo Doble ABCX y su influencia en la adaptación aportan datos y resultados que nos orientan sobre el signo y sentido de las relaciones entre las distintas variables que componen el modelo.

A continuación se muestran dos figuras que representan de forma gráfica los modelos de adaptación hipotetizados.

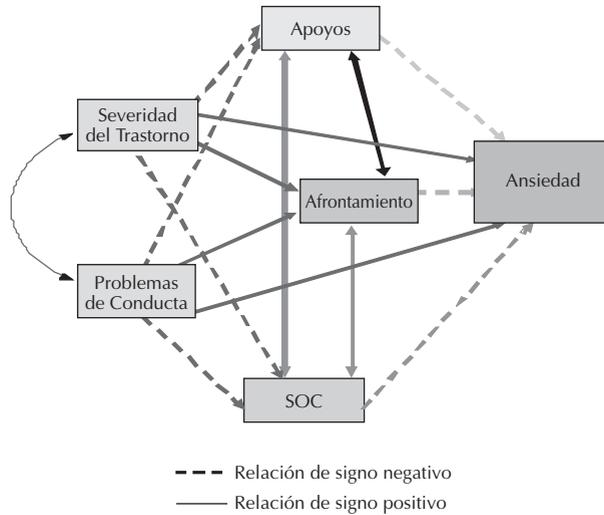


Figura 2. Modelo de adaptación psicológica para la variable de adaptación: ansiedad

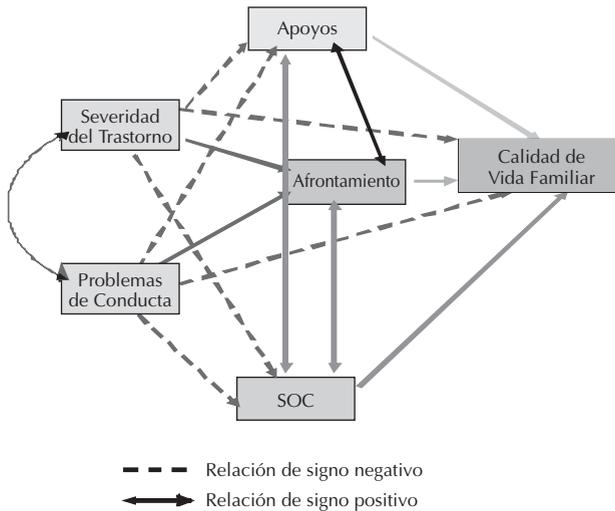


Figura 3. Modelo de adaptación familiar para la variable de adaptación: calidad de vida familiar.

Las hipótesis secundarias que establecemos son las que se indican a continuación:

H1: Las variables del factor aA —*severidad del trastorno* y *problemas de conducta*— se relacionan: a) directa y positivamente con la *ansiedad*; y b) directa y negativamente con la *calidad de vida familiar*.

H2: Existen tres vías indirectas de influencia de las variables *severidad del trastorno* y *problemas de conducta* (factor aA) sobre la *adaptación* (factor xX), a través de las variables *apoyos* (factor bB), *SOC* (factor cC) y *afrentamiento* (factor BC), que intervienen ejerciendo un papel mediador sobre las variables de adaptación.

H3: La *severidad del trastorno* y los *problemas de conducta* se relacionan: a) directa y negativamente con el *SOC* y los *apoyos*; y b) directa y positivamente con el *afrentamiento*.

H4: Los *apoyos*, el *SOC* y el *afrentamiento* tienen una relación: a) directa y negativa con la *ansiedad*; y b) directa y positiva con la *calidad de vida familiar*.

H5: Los *apoyos*, el *SOC* y el *afrentamiento* se relacionan entre sí, a través de una relación bidireccional.

MÉTODO

Participantes

La muestra la constituyeron 59 parejas (n = 118) de madres y padres del mismo chico con TEA.

Con respecto a las características sociodemográficas de las parejas, identificamos que 57 de las 59 parejas estaban casadas y las dos restantes eran parejas estables. Los datos sobre *estructura familiar* (número de personas que integran la unidad familiar) y *situación económica* (ingresos mensuales con los que cuenta la familia por cada uno de sus miembros) se presentan en la tabla siguiente:

Tabla I
Características familiares: estructura y situación económica

Estructura Familiar	3 miembros	23.7% (14)
	4 miembros	61.0% (36)
	5 miembros	15.9% (9)
Situación Económica	menos de 500 euros/persona	15.3% (9)
	entre 500 y 850 euros/persona	37.3% (22)
	entre 850 y 1200 euros/persona	38.8% (22)
	más de 1200 euros	8.5% (5)

En relación a las características descriptivas de las 59 madres y 59 padres que formaban las parejas, en la Tabla II que presentamos a continuación se indican los datos de la muestra.

Tabla II
Características de la muestra: edad, estudios y situación laboral

CARACTERÍSTICAS DESCRIPTIVAS		MADRES	PADRES
Edad	Rango de Edad Media y Desviación típica	28 y 69 años M = 44.6; δ = 7.9	32 a 72 años M = 46.7; δ = 9.1
Nivel de Estudios	EGB	22.0% (13)	22.0% (13)
	Bachillerato o FP	35.6% (21)	37.3% (22)
	Diplomatura	18.6% (11)	8.5% (5)
	Licenciatura	23.7% (14)	32.2% (19)
Trabaja	Fuera del hogar	49.1% (29)	88.1% (52)
	En el hogar	45.8% (27)	3.1% (1)
	Jubilado/a	5.1% (3)	10,2% (6)

De los datos correspondientes a las características de las madres y los padres podemos destacar que el rango de *edad* es muy similar en ambos grupos. Asimismo, los *niveles de estudio* se distribuyen de forma muy parecida en madres y padres, habiendo una pequeña diferencia entre el nivel de diplomatura —que es más alto en las madres— y de licenciatura —mayor en los padre.

Donde encontramos una diferencia más clara entre madres y padres es en los datos sobre el *trabajo desarrollado*. Como puede observarse en la tabla, el nº de madres que trabaja fuera del hogar o en un trabajo remunerado (49.1%), valor muy cercano al del porcentaje que trabaja en el hogar (45.8%). En los padres, sin embargo, observamos que el 81% tiene un trabajo remunerado y que sólo un padre (3.1%) se dedica a las tareas del hogar.

A continuación, en la Tabla III se muestran los datos descriptivos correspondientes a las 59 personas con TEA de las familias de la muestra.

Procedimiento

Antes de pasar a describir el procedimiento, nos gustaría resaltar la dificultad que ha representado conseguir una muestra amplia de madres y padres de personas con TEA, dada la especificidad del trastorno y su baja incidencia en la población general. La dificultad se ha visto aumentada al tratar de incorporar a los padres pues, al igual que se desprende del análisis de las investigaciones revisadas, las madres están más predisuestas que los padres a participar

La recogida de datos ha tenido una duración aproximada de un año y medio y, en principio, se centró a la Comunidad de Madrid, pero progresi-

Tabla III
Características descriptivas de las personas con TEA

Sexo	Hombre Mujer	79.7% (47) 20.3% (12)
Edad	Rango Media y Desviación típica	4-38 años M = 14.2; δ = 7.9
Tipo de Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD)	Trastorno Autista Síndrome de Asperger Síndrome de Rett TGD no Especificado	72.9% (43) 1.7% (1) 8.5% (5) 16.9% (10)
Respuesta Educativa	Centro Ordinario de Integración Colegio de Educación Especial Centro Específico de Autismo Centro de Día	25.4% (15) 10.2% (6) 55.9% (33) 8.5% (5)

vamente se fueron incorporando participantes de otros lugares. Se estableció contacto con los profesionales (psicólogos y directores) de varios centros específicos de autismo de Madrid (ALEPH, CEPRI Centro Educativo, CEPRI Centro de Día, PAUTA), de dos Centros Ordinarios de Integración de Móstoles (Antonio Gala y Enrique Tierno Galván) y de una Asociación de Padres de chicos con TGD llamada PROTGD de Móstoles. También se contactó con otros profesionales de otras comunidades (Andalucía, Castilla la Mancha, Castilla-León, Extremadura, Galicia y Valencia) gracias a la colaboración de AETAPI y Autismo Burgos. Tras informar a los profesionales sobre la investigación y sus objetivos, se les pidió que hicieran llegar a las familias una carta de invitación a participar. En ella se explicaba el objetivo de la investigación, la importancia de la información aportada por los padres y las garantías de confidencialidad de los datos, así como las diversas formas de recepción y envío de los cuestionarios. Una vez entregada la batería de cuestionarios, se les daba aproximadamente dos o tres semanas de tiempo para completarlos. En el interior del cuadernillo se especificaban las instrucciones que debían seguir para rellenarlos adecuadamente, destacando que se trataba de un cuestionario individual y que no tenían que consultar las respuestas con sus parejas.

Instrumentos

Los datos referidos a los factores y a las variables que los constituyen se obtuvieron a través de cuestionarios. La Tabla IV recoge los instrumentos utilizados para la evaluación de las distintas variables.

Tabla IV
Factores, variables e instrumentos

FACTOR	VARIABLE	INSTRUMENTO
FACTOR aA: Estresor	<i>Severidad del Trastorno</i>	CARS «Escala de Valoración del Autismo» (Schopler, Reichler y Renner's, 1988). Adaptada al castellano por García-Villamizar y Polaino-Lorente (1992)
	<i>Problemas de Conducta</i>	BPI «Inventario de Problemas de Conducta» (Rojahn, Matson, Lott, Esbensen y Smalls, 2001)
FACTOR bB: Apoyos sociales	<i>Apoyo Social</i>	«Escala de Apoyo para Padres con Hijos con Discapacidad» (Bristol, 1979)
FACTOR cC: Percepción del problema	<i>Percepción</i>	SOC «Cuestionario del Sentido de la Coherencia» (Antonovsky, 1987)
FACTOR bC: Afrontamiento	<i>Estrategias de Afrontamiento</i>	COPE-Breve. «Afrontamiento Orientado a los Problemas» (Carver, 1997). Ítems de la forma breve tomados de la Adaptación al COPE realizada por Crespo y Cruzado (1997)
FACTOR xX: Adaptación	<i>Ansiedad</i>	HADS «Escala de Ansiedad y Depresión» (Zigmon y Snaith, 1983). Adaptada y validada por Tejero, Gimena y Farré (1986)
	<i>Calidad de Vida Familiar</i>	CVF «Calidad de Vida Familiar» (Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquis y Wang, 2003). Adaptada por Sainz, Verdugo y Delgado (2005).

Antes de pasar a describir las características de cada uno de los instrumentos, presentamos una tabla resumen informativa sobre los datos psicométricos: número de ítems que componen cada cuestionario, rango de puntuaciones e índices descriptivos de su aplicación a esta muestra.

Tabla V
 Datos psicométricos de los instrumentos aplicados

INSTRUMENTO	Nº ÍTEMS	ALFA CRONBACH	RANGO POTENCIAL	RANGO	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA
CARS: Escala de Valoración del Autismo	15	.92	15-60	21-57	39.27	8.45
BPI: Inventario de Problemas de Conducta	52	.89	0-156	0-65	21.04	14.93
Escala de Apoyo para Padres con Hijos con Discapacidad	23	.82	0-92	0-82	30.15	13.81
SOC: Cuestionario del Sentido de la Coherencia	29	.90	29-203	71-199	136.15	24.53
COPE-Breve: Afrontamiento Orientado a los Problemas	28	.77	0-84	13-57	30.13	8.01
HADS: Escala de Ansiedad	7	.78	7-28	8-26	14.61	3.65
CVF: Calidad de Vida Familiar	25	.94	25-125	32-125	86.61	17.62

Cuestionario Sociodemográfico

Diseñado para esta investigación con la finalidad de obtener los datos de identificación de los participantes: a) *datos sobre la persona con discapacidad* (edad, sexo, diagnóstico y trastornos asociados); b) *datos sobre la familia* (nº de personas que integran la unidad familiar, nº de hermanos y situación económica); y c) *datos correspondientes a la madre y al padre* (edad, estado civil, nivel de estudios, profesión y situación laboral).

(CARS) *Escala de Evaluación del Autismo* (Schoppler, Reichler y Renner, 1988). Adaptada al castellano por García-Villamisar y Polaino-Lorente (1992).

El CARS es un instrumento utilizado por los profesionales para medir la severidad del autismo y permite distinguir entre personas con autismo de rango ligero a severo. Dado que para nuestro estudio nos interesaba cono-

cer el dato objetivo de la *severidad del trastorno*, este cuestionario fue completado por los profesionales que trabajan con el chico (profesores de aula, de apoyo o psicólogo).

El CARS es una escala de conducta, formada por 15 ítems con rango de puntuaciones del 1 al 4 (1 = normal para la edad cronológica; 2 = ligeramente anormal; 3 = moderadamente anormal y 4 = severa o profundamente anormal). También tiene puntuaciones intermedias que se seleccionan cuando la conducta se encuentra situada entre dos categorías. La escala va acompañada de un glosario explicativo para cada uno de los ítems, que sirve de guía para la puntuación. Para nuestro estudio hemos utilizado como medida de la *severidad del trastorno* la puntuación global obtenida con la suma de los valores de los 15 ítems.

La consistencia interna de la escala original es alta, con un coeficiente alfa de fiabilidad de .94 y fiabilidad interjueces global de .71. En nuestro país, los datos psicométricos de la adaptación al castellano realizada por García-Villamizar y Polaino-Lorente (1992) muestran buena consistencia interna (.98) y una validez concurrente (coeficiente Kappa: $K = .78$). Por último destacamos que los datos de fiabilidad del CARS en nuestro estudio son bastante buenos, puesto que el valor de α de Crombach obtenido fue de .92.

(BPI) *Inventario de Problemas de Conducta* (Rojahn, Matson, Lott, Esbensen y Smalls, 2001)

Los *problemas de conducta* han mostrado en diversos estudios que son uno de los aspectos que más directamente inciden en el estrés y la adaptación de los padres. Por ello, consideramos importante una buena evaluación y medida de los mismos. El BPI se ajusta bastante a lo que nosotros buscábamos, y además había sido utilizado en estudios con personas con autismo, mostrando su validez. De esta forma, decidimos traducirlo al castellano, contactando con dos expertos bilingües (español-inglés) que realizaron la traducción. Tras comprobar que ambos coincidían en el resultado, se tomó dicha traducción para utilizarla en nuestro estudio.

El cuestionario está formado por 52 ítems (14 de conductas autolesivas; 24 de conductas estereotipadas y 11 de conductas agresivas/destructivas). En el BPI aparecen tanto definiciones genéricas de estos tres tipos de *problemas de conducta*, como descripciones específicas de cada ítem. Los ítems son medidos en una escala de *Frecuencia* (cómo de a menudo ocurre la conducta descrita) y en otra de *Severidad* (qué grado de problema representa). La escala de Frecuencia contiene cinco niveles: 0 = nunca; 1 = mensual;

2 = semanal; 3 = diario; 4 = cada hora. De la misma forma, el grado de severidad de la conducta también se subdivide en un rango de niveles: 1 = leve; 2 = moderado; y 3 = severo. En nuestro estudio, la correlación obtenida entre severidad y frecuencia también fue muy alta ($r = .93$), por lo que, a efectos de su inclusión en el estudio de los modelos de adaptación, seleccionamos la escala de severidad o grado de problema, que consideramos más adecuada a los objetivos del estudio.

Los datos correspondientes a la fiabilidad en el estudio original proporcionan valores aceptables ($\sigma = .83$ para la escala total). En cuanto a la validez, el BPI también mostró tener una apropiada validez factorial y de criterio, siendo considerado un instrumento válido para la medida del índice de *problemas de conducta* en trastornos del desarrollo y retraso mental.

En nuestro trabajo, los resultados correspondientes a la consistencia interna de las subescalas tuvieron también valores aceptables y muy próximos a los de la escala original ($\sigma = .89$ escala total).

Escala de Apoyo para padres de hijos con discapacidad (Bristol, 1979)

Con esta escala se evalúa la utilidad que los padres perciben en la ayuda o *apoyos* que tienen en el cuidado diario de su hijo con discapacidad, más que el número de *apoyos* con los que cuenta. Bristol (1979) adaptó la escala original de Bronfenbrenner, Avgar y Anversos (1977) a padres de chicos con autismo, por eso fue seleccionada para nuestro estudio. Al no haber una traducción al castellano, se siguió el mismo procedimiento que con el BPI, es decir, dos expertos bilingües (español-inglés) realizaron la traducción y, tras comprobar que ambos coincidían en el resultado, se tomó dicha traducción para utilizarla nuestro estudio.

La escala está formada por 23 ítems con una puntuación por respuesta que va de 0 (nada útil) a 4 (sumamente útil), pudiendo situarse las puntuaciones totales en un rango de 0 a 92 puntos. No hay información relativa a la consistencia interna de esta escala. La fiabilidad obtenida con la muestra de nuestro estudio fue de $\sigma = .82$ para el *apoyo total*.

(SOC) Sentido de la Coherencia (Antonovsky, 1987)

Este cuestionario se utilizó para evaluar el *Sentido de la Coherencia* (SOC) u orientación global de afrontamiento ante las situaciones de la vida. El cuestionario informa de un valor total de *SOC* y de tres subescalas o componentes del constructo: a) *comprensibilidad* o capacidad para comprender las situaciones de la vida y dotarlas de cierto orden y estructura (11 ítems); b)

manejabilidad o capacidad para manejar y responder a las demandas, o bien, sentirse capaz de conseguir los recursos necesarios para ello (10 ítems) y c) *significado* o percepción de que la vida tiene sentido (8 ítems). En total consta de 29 ítems tipo Likert, con puntuaciones por respuesta que van del 1 al 7.

Con la suma de los puntos correspondientes a las respuestas de los 29 ítems, se obtiene un valor de *SOC* total, donde una mayor puntuación indica mayor *SOC*. La consistencia interna del cuestionario original, medida a través de la alfa de Cronbach, fue de .88. Asimismo, la fiabilidad del *SOC* obtenida en el primer estudio, dedicado al análisis del estrés en madres de personas con autismo, también fue aceptable ($\sigma = .78$). En el presente estudio, el *SOC* total muestra una buena fiabilidad ($\sigma = .90$). En cuanto a la validez del *SOC*, ha sido mostrada a lo largo de diferentes investigaciones y poblaciones, tal y como indica Antonovsky (1998) en un total de 26 estudios revisados.

Brief-COPE Forma Breve del Afrontamiento Orientado a los Problemas (Carver, 1997). Adaptación al castellano realizada por Crespo y Cruzado (1997).

Esta forma breve del cuestionario original COPE (Carver, Scheier y Weintraub, 1989) fue utilizada para obtener información sobre el tipo de *estrategias* que utilizan las madres y padres ante los retos y demandas que tienen que afrontar. El COPE completo es un cuestionario compuesto por 60 ítems. La forma breve (Carver, 1997) está compuesta por 28 ítems. Existe una adaptación al castellano de la escala completa COPE, realizada por Crespo y Cruzado (1997), de la cual seleccionamos los 28 ítems correspondientes a la forma breve. Estos ítems se agrupan en 14 subescalas de dos ítems cada una. Asimismo, cada ítem tiene 4 puntuaciones que indican la respuesta a la pregunta de si realizan o no la estrategia que se describe en la frase. Las puntuaciones se corresponden de esta forma: 0 = nunca; 1 = A veces; 2 = A menudo; y 3 = Mucho. El rango de posibles medidas de las subescalas va de 0 a 6 puntos.

Para determinar la estructura de afrontamiento o factores en los que se agrupan dichas dimensiones, hemos realizado un análisis factorial con la muestra total de padres y madres de personas con TEA obteniendo como resultado dos factores que daban cuenta del 28% de la varianza total.

El primer factor estaba compuesto por 13 ítems de dimensiones de *afrontamiento activo*, *planificación*, *búsqueda de apoyo instrumental* y *emocional*, *reestructuración positiva* y *humor*. Por tanto, este factor parece reflejar estrategias focalizadas en el problema y también de afrontamiento positivo

o intentos por adaptarse con estrategias positivas. A este factor lo denominaremos *estrategias positivas y centradas en el problema*. El segundo factor estaba compuesto por 7 ítems de dimensiones de *negación, conductas de no compromiso, uno de los ítems de distracción y otro de autoculpabilidad*. Este factor parecía estar reflejando intentos activos por evitar la situación estresante o escapar de sus efectos, por lo que se decidió denominarlo como *estrategias de evitación activa*.

Los datos de fiabilidad en nuestro estudio son bastante buenos: ($\sigma = .76$) para la escala total; ($\sigma = .79$) para el factor de *afrentamiento positivo y centrado en el problema* la fiabilidad es buena y ($\sigma = .71$) para el factor de *afrentamiento de evitación activa*.

(HADS) *Escala de Ansiedad y Depresión*. (Zigmon y Snaith, 1983). Adaptada y validada por Tejero, Gimena y Farré (1986).

Para evaluar la salud mental de las madres y padres de personas con TEA se utilizó la adaptación y validación al castellano de la Escala de Ansiedad y Depresión, realizada por Tejero et al. (1986). Es un cuestionario autoaplicable de 14 ítems, de los cuales sólo hemos utilizado los siete ítems impares, correspondientes a la *ansiedad*, una de las variables de adaptación utilizadas en nuestro estudio. La intensidad o frecuencia del síntoma se evalúa en una escala tipo Likert de 4 puntos (rango 0-3), con diferentes formulaciones de respuesta. La *ansiedad* se considera un problema clínico cuando en la escala se obtienen puntuaciones iguales o superiores a 12 puntos. En el nuestro estudio los datos de fiabilidad son buenos, obteniendo un σ de Cronbach = .78.

Calidad de Vida Familiar (Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquis y Wang, 2003). Adaptada al castellano por Sainz, Verdugo y Delgado (2005)

Esta escala fue diseñada como herramienta de investigación para evaluar qué cosas son importantes para que la familia tenga una buena calidad de vida. La escala está formada por 25 ítems. La escala se estructura en 5 subescalas: a) *interacción familiar*; b) *bienestar emocional*; c) *rol de madre/padre*; d) *bienestar físico/material* y e) *apoyos relacionados con la discapacidad*, aunque para nuestro estudio utilizaremos sólo la medida total.

La escala contiene dos partes paralelas, una que evalúa la *Importancia* que tiene para la familia la afirmación de la frase, y otra el grado de *Satisfacción* que percibe en relación a dicha afirmación. Debido a su alta correlación en nuestro estudio ($r = .47$, $p < .01$), utilizaremos como formato principal de respuesta la escala de *Satisfacción*. Los ítems de *Satisfacción* se

presentan en una escala Likert de 5 puntos (1 = muy insatisfecho; 2 = insatisfecho; 3 = ni satisfecho ni insatisfecho; 4 = satisfecho y 5 = muy satisfecho).

El coeficiente alfa de Cronbach para la *satisfacción con la calidad de vida familiar* en el estudio original fue de .88 y, en nuestro estudio, alcanza un valor bastante bueno .95. La escala ha mostrado tener buena validez convergente al presentar altas correlaciones con otras escalas como el Family APGAR y la Escala de Recursos Familiares.

RESULTADOS

Análisis de datos

Para la especificación de los modelos y el contraste y ajuste de los mismos (modelización) se ha realizado análisis Path, mediante el programa estadístico AMOS 5 Graphic. El análisis Path plantea un modelo con un sistema de variables y ecuaciones que contrasta posibles relaciones entre ellas y donde se especifican tanto los efectos directos como indirectos de unas variables sobre otras. Asimismo, permite dar una interpretación global de los datos, ya que combina la información teórica disponible que justifica la propuesta del modelo con la información cuantitativa proporcionada por la matriz de datos.

La especificación del modelo se ha realizado con variables observables (objetivas y medibles). Para la modelización son necesarias las etapas y pasos siguientes: a) especificación e identificación del modelo; b) estimación de los parámetros; c) ajuste del modelo; y d) re-especificación del modelo. A continuación describimos con más detalle cada una de las 4 fases según las define Lévy (2005).

Fase 1: Conceptualización y especificación del modelo. En esta primera fase se establecieron las variables que formaban el modelo y las interrelaciones que presentaban entre sí, tomando como base teórica el modelo de estrés y adaptación familiar Doble ABCX y las hipótesis ya presentadas. A continuación, mediante el programa Amos 5 Graphic, se procedió a construir el modelo gráfico o diagrama path, comprobándose que todas las relaciones entre las variables eran lineales. La etapa siguiente en esta fase fue la especificación del modelo, es decir, trasladarlo a un conjunto de ecuaciones lineales que definan las relaciones entre los constructos (modelo estructural).

Fase 2: Identificación del modelo. En esta fase se determinó si la información que aportaban los datos era suficiente para estimar los parámetros. Para ello fue necesario calcular los grados de libertad o diferencia entre el

número de varianzas y covarianzas y el de parámetros a estimar, comprobando que los grados de libertad del modelo sean iguales o superiores a cero.

Fase 3: Estimación, ajuste y evaluación del modelo. Una vez especificado el modelo y evaluada su identificación, se procedió a la estimación del mismo. Es decir, a calcular unos valores únicos para los parámetros que representan las relaciones que plantea el modelo, teniendo en cuenta que dichos valores deben ajustarse a los datos. La especificación se basa en la matriz de varianzas y covarianzas muestrales, ya que la poblacional no es conocida. El método de estimación de parámetros utilizado fue el de máxima verosimilitud.

Tras la estimación del modelo, el siguiente paso consistió en evaluar si los datos se ajustaban al modelo propuesto. Para comprobar la adecuación del modelo empírico al teórico, calculamos los diversos índices de ajuste que, por lo general, se emplean en este tipo de análisis. Uno de ellos es el estadístico de contraste Chi-cuadrado (*Chi-squared*), adecuado para muestras pequeñas como la de nuestra investigación. El modelo manifiesta un buen ajuste cuando su probabilidad es no significativa ($p > .05$), indicando que los datos muestrales reproducen adecuadamente los parámetros del modelo. Otro índice de contraste utilizado es el de bondad de ajuste o GFI (*Goodness of Fit Index*), cuyos valores son ≤ 1 , mostrando un ajuste perfecto cuando $GFI = 1$. También se utilizan índices de ajuste comparativos como: a) el CFI (*Comparative Fit Index*), que con valores $> .95$ representa un buen ajuste del modelo y b) el NFI, en el que valores por encima de $.90$ se consideran aceptables. Otro estadístico utilizado es el RMSEA (*Root Mean Square Error of Aproximation*) que con valores $< .08$ se consideran aceptables y $< .05$ se consideran muy buenos. La evaluación del modelo debe realizarse en tres niveles, evaluación del modelo global, evaluación del ajuste del modelo de medida y evaluación de ajuste del modelo estructural.

Fase 4: Reespecificación del modelo. Esta fase consiste en intentar mejorar el ajuste obtenido mediante sucesivas modificaciones del modelo. Para ello, se procedió a eliminar aquellas variables que no eran relevantes así como las relaciones no significativas entre las variables latentes. Para ello, se utilizaron los índices de modificación que proporcionaba el programa Amos, hasta llegar al modelo en el que los datos empíricos mejor se ajustan al modelo teórico.

Una vez expuestas las fases del análisis aplicado, procedemos a examinar los resultados de los modelos de ajuste a cada una de las dos variables de adaptación estudiadas: *ansiedad* y *calidad de vida familiar*. Se analizarán las similitudes y diferencias, si las hay, entre el modelo de madres y el de

padres. Las semejanzas nos indicarían una estructura consistente y estable en el modelo de adaptación, que no se ve afectada por las diferencias de género. Las discrepancias, por su parte, nos estarían informando de posibles diferencias en aspectos concretos de adaptación en madres y padres, que deberían tenerse en cuenta de cara a la interpretación de los resultados y a las conclusiones para la intervención con familias.

Resultados de los modelos con la ansiedad como factor xX, en madres y padres

Para obtener el ajuste de los modelos de *ansiedad* (factor xX) se llevaron a cabo las fases de modelización y ajuste descritas anteriormente. En las siguientes figuras se representan gráficamente el patrón de relaciones que muestra la mejor adecuación de los datos empíricos a los modelos teóricos.

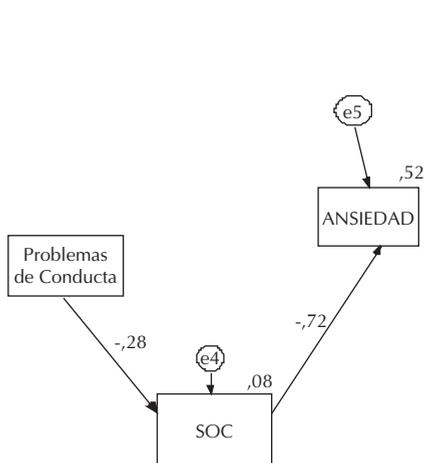


Figura 4. Modelo de ansiedad en madres

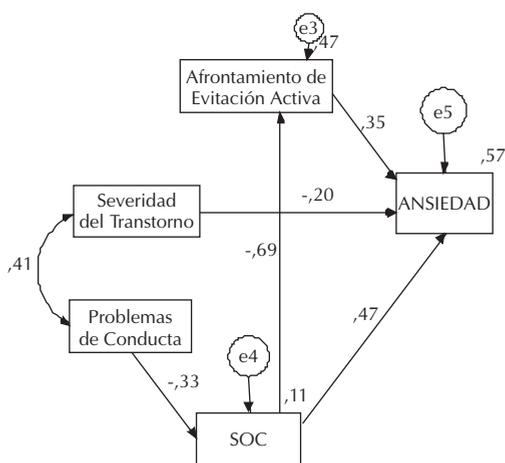


Figura 5. Modelo de ansiedad en padres

Tabla VI

Índices de ajuste de los modelos de ansiedad en madres y en padres

ÍNDICES DE AJUSTE PARA LA ANSIEDAD	CHI-CUADRADO (GL) PROBABILIDAD (P)	CFI	NFI	RMSEA
Modelo de <i>Ansiedad</i> en madres	2,50 (1) p = .11	.97	.95	.16
Modelo de <i>Ansiedad</i> en padres	4,46 (4) p = .35	1,00	.96	.04

Los índices de ajuste del modelo en ambos casos son buenos tal y como puede se puede observar en la Tabla VI, excepto el RMSEA (.16) en el modelo de *ansiedad* en las madres, ya que su valor tendría que estar por debajo de .08 para considerarse aceptable. Sin embargo, tras probar todos los modelos posibles —introduciendo todas las variables y eliminando aquellas que producían un mayor desajuste del modelo— se decidió tomar este modelo como el que mejor se ajustaba a los datos en las madres por varias razones: a) ninguno de los posibles modelos el RMSEA presentaba valores aceptables; b) este modelo era el más parsimonioso y sencillo y c) era el único modelo con todos los pesos de regresión significativos.

El ajuste de los datos empíricos al modelo teórico nos permite mantener nuestra hipótesis principal, en la que planteábamos que el modelo teórico Doble ABCX sería adecuado para el análisis global de la *ansiedad* en las madres y en los padres de personas con TEA, si bien los modelos de *ansiedad* resultantes son más sencillos que el modelo teórico, ya que al analizar los factores de forma simultánea en el modelo algunos factores no tienen un efecto significativo.

En las Tablas VII y VIII se reflejan los datos de los efectos directos, indirectos y totales de las variables sobre la *ansiedad* en las madres y en los padres, respectivamente.

Tabla VII

Modelo de ansiedad en madres: Efectos directos, indirectos y totales

VARIABLES	EFECTOS DE LAS VARIABLES SOBRE LA ANSIEDAD EN MADRES		
	DIRECTOS	INDIRECTOS	TOTALES
<i>Problemas de Conducta</i>		.20	.20
<i>SOC</i>	-.72		-.72

Tabla VIII

Modelo de ansiedad en padres: Efectos directos, indirectos y totales

VARIABLES	EFECTOS DE LAS VARIABLES SOBRE LA ANSIEDAD EN PADRES		
	DIRECTOS	INDIRECTOS	TOTALES
<i>Severidad del Trastorno</i>	-.20		-.20
<i>Problemas de Conducta</i>		.24	.24
<i>SOC</i>	-.48	-.24	-.72
<i>Afrontamiento de Evitación Activa</i>	.35		.35

Además de los efectos que producen las variables sobre la *ansiedad*, en el modelo de los padres se producen otros efectos entre las variables que se indican en la Tabla IX que se presenta más abajo.

Tabla IX
Otros efectos entre las variables del modelo de ansiedad en padres

VARIABLES	DIRECTOS	INDIRECTOS	TOTALES
<i>Problemas de Conducta sobre SOC</i>	-.33		-.33
<i>Problemas de Conducta sobre Afrontamiento de Evitación Activa</i>		.23	.23
<i>SOC sobre Afrontamiento de Evitación Activa</i>	-.69		-.69

Cuando contrastamos los modelos de *ansiedad* en las madres y en los padres se observa que el modelo de variables relacionadas con la *ansiedad* en los padres es más complejo. En las madres sólo se manifiestan dos variables con papel significativo en la explicación de la *ansiedad*. Este patrón de relaciones está también presente en el modelo de *ansiedad* en los padres, donde los *problemas de conducta* sólo afectan indirectamente a la *ansiedad* (.20 en madres y .24 en padres), y todos sus efectos se producen a través del *SOC*.

Los *problemas de conducta* afectan de forma directa y negativa al *SOC* (-.28 en madres y -.23 en padres) y sus componentes (comprensibilidad, manejabilidad y sentido).

El *SOC*, por su parte, tiene un efecto directo y negativo sobre la *ansiedad* (-.72 en las madres y -.47 en los padres).

El modelo de *ansiedad* en los padres, como hemos señalado previamente, es más complejo que el de las madres. Además del efecto indirecto descrito de los *problemas de conducta* sobre la *ansiedad* y el efecto del *SOC*, intervienen otras variables tales como la *severidad del trastorno* y las *estrategias de evitación activa*.

La *severidad de trastorno* tiene un efecto directo y negativo (-.20) sobre la *ansiedad*. Llama la atención el signo negativo de dicha asociación, que indica que para los padres el tener un hijo que muestre una sintomatología del trastorno más leve afecta más a su nivel de *ansiedad* que el tener un hijo con un TEA más severo.

Otra variable que interviene en el modelo de *ansiedad* en los padres son las estrategias de afrontamiento, en concreto las *estrategias de evitación activa*,

que tienen una relación directa y positiva (.35) con la *ansiedad*. Este tipo de afrontamiento parece reflejar intentos activos por evitar o escapar de la situación, lo que se asocia con la *ansiedad*. Los padres pueden experimentar menos control de la situación que las madres y, por tanto, tener más probabilidad de utilizar *estrategias de evitación activa*. Este tipo de estrategias se utiliza a menudo cuando el estresor es incierto o cuando la persona siente que no puede hacer nada para cambiar las circunstancias (Folkman, 1984).

Los *problemas de conducta* tienen un efecto indirecto (.23) sobre el uso de *estrategias de evitación activa* en los padres. Según el patrón de relaciones existentes, este efecto se produciría a través de su incidencia negativa sobre el SOC que, a su vez, tiene una relación inversa con el uso de *estrategias de evitación activa* (-.69). Al existir sólo efectos indirectos, el SOC se muestra en el modelo como variable moderadora. Por tanto, en este modelo el SOC juega un papel muy relevante.

Para las madres, sin embargo, los resultados de *ansiedad* aparecen relacionados de forma inversa con el SOC, indicando que a mayor SOC menor *ansiedad* y por los *problemas de conducta* de forma indirecta, a través de la afectación del SOC.

Resultados de los modelos con la calidad de vida familiar como factor xX, en madres y padres

En las Figuras 6 y 7 se ofrecen representados los resultados obtenidos de los modelos de *calidad de vida familiar* (factor xX).

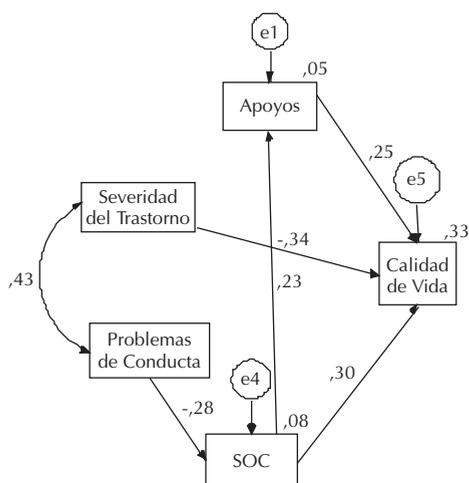


Figura 6. Modelo de calidad de vida familiar en madres

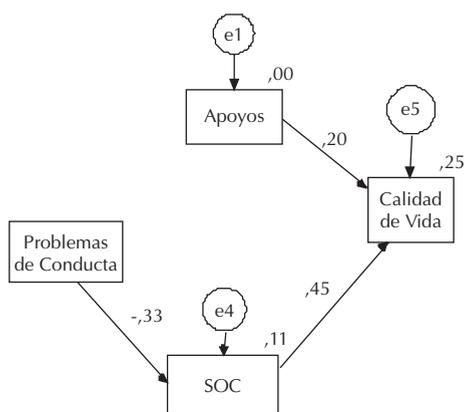


Figura 7. Modelo de calidad de vida familiar padres

Tal y como puede observarse en la Tabla X, los índices de ajuste de los modelos son bastante aceptables, indicando un buen ajuste de los parámetros empíricos a los teóricos.

Tabla X

Índices de ajuste de los modelos de calidad de vida familiar en madres y en padres

ÍNDICES DE AJUSTE PARA LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR	CHI-CUADRADO (GL) PROBABILIDAD (P)	CFI	NFI	RMSEA
Modelo de Calidad de Vida Familiar en madres	1,90 (4) p = .75	1,00	.92	.00
Modelo de Calidad de Vida Familiar en padres	2,5 (3) p = .48	1,00	.91	.00

Antes de pasar a examinar los modelos de *calidad de vida familiar* vamos a presentar los datos sobre los efectos que las variables *severidad del trastorno*, *problemas de conducta* (factor aA), *apoyos* (factor bB), y *SOC* (factor cC) producen sobre la *calidad de vida familiar*. En la Tabla XI se presentan los datos correspondientes a las madres.

Tabla XI

Modelo de calidad de vida familiar en madres: Efectos directos, indirectos y totales

VARIABLES	EFECTOS DE LAS VARIABLES SOBRE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN MADRES		
	DIRECTOS	INDIRECTOS	TOTALES
<i>Severidad del Trastorno</i>	-.34		-.34
<i>Problemas de Conducta</i>		-.10	-.10
<i>SOC</i>	.30	.06	.36
<i>Apoyos</i>	.25		.25

En Tabla XII presentamos los resultados de los efectos correspondientes al modelo de *calidad de vida familiar* en los padres.

Tabla XII

Modelo de calidad de vida familiar en padres: Efectos directos, indirectos y totales

VARIABLES	EFECTOS DE LAS VARIABLES SOBRE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN PADRES		
	DIRECTOS	INDIRECTOS	TOTALES
<i>Problemas de Conducta</i>		-.15	-.15
<i>SOC</i>	.45		.45
<i>Apoyos</i>	.20		.20

Cuando examinamos ambos modelos encontramos diferencias de género, a la vez que observamos un patrón común de relaciones. Este patrón común se debe al efecto indirecto y negativo (-.10 en las madres y -.15 en los padres) que los *problemas de conducta* muestran sobre la *calidad de vida familiar*. Esta relación nos indica que la manifestación de *problemas de conducta* del hijo con TEA puede reducir la percepción de la *calidad de vida familiar*.

Este efecto indirecto y negativo que manifiestan los *problemas de conducta* sobre la *calidad de vida familiar* se produce a través del *SOC*, por el impacto negativo que tienen los *problemas de conducta* sobre el *SOC* (-.28 en madres y -.33 en padres) cuya incidencia reduciría el efecto directo y positivo que manifiesta el *SOC* sobre la *calidad de vida familiar* (.30 en las madres y .45 en los padres).

En suma, el *SOC* aparece como una variable positiva y protectora de la *calidad de vida familiar*. Asimismo, muestra un papel moderador del impacto de los *problemas de conducta* sobre la *calidad de vida familiar*, en la medida en que los efectos de los *problemas de conducta* son sólo indirectos y a través del *SOC*. Las madres y los padres que presentan un alto *SOC* (perciben los *problemas de conducta* como más controlables, manejables y como un reto que merece la pena afrontar), comparado con los que tienen bajo *SOC*, presentan también mejores niveles de *calidad de vida familiar* y van a ver reducidos en mayor medida el impacto negativo de los *problemas de conducta*.

Otra relación común a ambos modelos se refiere a la percepción de utilidad de los *apoyos* con los que cuentan las madres y los padres para manejar la situación. Los *apoyos* tienen un efecto directo y positivo (.25 en las madres y .20 en los padres) sobre la *calidad de vida familiar*.

Además de las relaciones y efectos descritos anteriormente, en el modelo de *calidad de vida familiar* en las madres podemos observar un patrón más complejo de relaciones. En este sentido, los *apoyos* no actúan de forma independiente en el modelo (como sucede en el modelo de los padres), sino que éstos se ven afectados directa y positivamente (.23) por el *SOC*. Este resultado muestra que las madres que tienen un alto *SOC* tienen a su vez la vivencia de disponer de *apoyos* útiles. Por tanto, tener un alto *SOC* facilita la percepción de utilidad de *apoyos* y posiblemente la búsqueda y mantenimiento de éstos, lo que a su vez afectaría positivamente a la percepción de la *calidad de vida familiar*.

Otra de las variables que intervienen de forma significativa en el modelo de *calidad de vida familiar* en las madres es la *severidad del trastorno*, a través de una relación directa y negativa (-.34) con la *calidad de vida familiar*. En particular, las madres que tienen hijos con un trastorno más severo pueden ver afectada de forma negativa su satisfacción con la *calidad de vida familiar*.

DISCUSIÓN

En primer lugar, tenemos que destacar que se ha cumplido el objetivo fundamental que nos propusimos con la realización del presente estudio, que consistía en analizar de forma multidimensional y global la adaptación psicológica y familiar en las madres y en los padres de las personas con TEA. Con los resultados obtenidos en el primer estudio (Pozo et al., 2006) se mostró la utilidad del modelo Doble ABCX para analizar el *estrés* en las madres. Partiendo de esos resultados, con el presente estudio se decide dar un paso más allá para avanzar en el conocimiento de la adaptación (factor xX), incluyendo también a los padres y examinando no sólo el impacto negativo a través de una nueva variable, la *ansiedad*, sino también la adaptación positiva mediante la variable *calidad de vida familiar*.

De esta forma, basándonos en el modelo teórico de adaptación familiar Doble ABCX se diseñaron modelos de adaptación independientes para madres y para padres, examinando las posibles similitudes y diferencias que pudieran existir entre ambos. Las variables que componían los factores de los modelos teóricos eran las siguientes: *severidad del trastorno* y *problemas de conducta* (factor aA); *apoyos sociales* (factor bB); *sentido de coherencia* (factor cC); *estrategias de afrontamiento* (factor BC); y *ansiedad* y *calidad de vida familiar* (factor xX).

Tras realizar el análisis de datos y ajuste de los modelos podemos mantener la primera *hipótesis principal* de nuestro estudio, relacionada con la aplicabilidad del modelo Doble ABCX para el análisis de la adaptación en madres y en padres de personas con TEA. Los modelos empíricos analizados presentan un ajuste adecuado al modelo teórico. De esta forma, sostenemos que la influencia de las características de la persona con TEA (factor aA) sobre la adaptación (factor xX) forma parte de un modelo más complejo en el que intervienen otras variables.

Con respecto a la segunda *hipótesis principal*, que indicaba la existencia de diferencias en la forma de experimentar la adaptación en las madres y en los padres, también se ve reafirmada. Cuando observamos las figuras que representan los modelos empíricos, comprobamos que existen diferencias entre los modelos correspondientes a ambos grupos de padres, aportando información relevante sobre el papel que ejercen las variables en los modelos para cada uno de ellos.

Con el fin de que la discusión general sea más clara vamos a examinar primero las *hipótesis secundarias* de los modelos de *ansiedad*, para pasar posteriormente a revisar dichas hipótesis en los modelos de *calidad de vida familiar*.

Discusión sobre los modelos de ansiedad

Para explicar e interpretar las relaciones específicas que se establecen en los dos modelos de *ansiedad* resultantes (uno correspondiente a las madres y otro a los padres) vamos a comenzar definiendo brevemente qué se entiende por *ansiedad* en nuestro estudio.

En la Escala de Ansiedad y Depresión (HADS), la *ansiedad* se identifica como un estado emocional no placentero, caracterizado por tensión y preocupación (Zigmon y Snaith, 1983). Suele ocurrir en respuesta a una amenaza que, en muchos casos, no es específica ni identificable. Es una respuesta defensiva que tiene una función de supervivencia ante señales de peligro, pudiendo ayudar a identificar y afrontar un evento negativo. Sin embargo, si se produce de manera excesiva e incontrolable puede resultar desadaptativa para la persona (Rucks y Arkin, 2007).

Cuando observamos las figuras que representan los modelos empíricos de *ansiedad* en las madres y en los padres, comprobamos que presentan algunos patrones de relaciones similares y otros diferentes. Los datos apoyan parcialmente la primera *hipótesis secundaria (H1)* de nuestro estudio, que indica que las variables del factor aA —*severidad del trastorno y problemas de con-*

ducta— se relacionan directa y positivamente con las variables del factor xX, evaluada, en este caso, por la variable *ansiedad*.

En el modelo de *ansiedad* en las madres no se cumple esta primera *hipótesis secundaria (H1)*, puesto que la *severidad del trastorno* no resulta ser una variable significativa. Es decir, para las madres no es relevante el grado de afectación del trastorno en su ajuste emocional. Los síntomas de la *ansiedad* (preocupación excesiva y tensión) no se ven afectados por el mayor o menor grado de alteración del trastorno. Por otra parte, los *problemas de conducta* sí afectan al grado de *ansiedad* que manifiestan las madres, pero este efecto se produce de una manera indirecta y no directa, tal como veremos al describir la segunda *hipótesis secundaria (H2)*.

En el modelo de *ansiedad* en los padres, la *severidad del trastorno* presenta una relación directa, apoyando parcialmente la *hipótesis secundaria (H1)*. Sin embargo, el signo negativo de dicha relación es contrario a nuestras predicciones. Según este resultado, para los padres el tener un hijo que muestre una sintomatología del trastorno más leve afecta más a su nivel de *ansiedad* que el tener un hijo con un trastorno del espectro autista más severo. Una posible explicación puede estar relacionada con el hecho de que para los padres tienen más importancia que para las madres aspectos como la aceptación de la discapacidad, los problemas de relación con su hijo/a y las dificultades en el apego (Beckman, 1991; Keller y Honing, 2004; Krauss, 2003).

En este sentido, puede ocurrir que cuando el hijo tiene una afectación leve, sea más difícil para el padre aceptar que su hijo tiene autismo (pues aparentemente presenta una normalidad física). Sin embargo, las alteraciones que presenta la persona con TEA a nivel de interacción social y emocional, puede hacer que los padres experimenten la situación con preocupación y *ansiedad*. Por tanto, cuando el hijo con autismo muestra una mayor *severidad* en las características del trastorno, puede suceder que los padres tengan más asumido el problema y que sus expectativas sobre el pronóstico sean más realistas, lo que a su vez puede derivar en menores niveles de *ansiedad*.

A continuación, pasamos a comprobar si en los dos modelos de *ansiedad* que estamos analizando se cumplen las predicciones realizadas en la segunda *hipótesis secundaria (H2)*. Esta segunda hipótesis plantea que existen tres vías indirectas de influencia de las variables *severidad del trastorno* y *problemas de conducta* (factor aA) sobre la variable de *ansiedad* (factor xX).

Además, se propone que esta influencia indirecta se produce a través de las variables *apoyos* (factor bB), *SOC* (factor cC) y *estrategias de afrontamiento* (factor BC), que intervienen ejerciendo un papel modulador sobre la variable de adaptación.

De todos los posibles patrones de relaciones indirectos, sólo una vía indirecta, se mantiene de forma constante y sistemática en los dos modelos de adaptación. Nos estamos refiriendo al efecto indirecto que, tanto en las madres como en los padres, los *problemas de conducta* producen sobre la *ansiedad* a través del *SOC*. El *SOC* o *sentido de la coherencia* de Antonovsky (1979, 1987) señala una orientación global en la percepción que los individuos pueden tener de los eventos de la vida. Está compuesto por tres componentes: a) la *comprensibilidad* o grado a través del cual el individuo percibe el mundo como predecible, ordenado y explicable; b) la *manejabilidad* o grado con el que el individuo cree que tiene los recursos personales y sociales para manejar las demandas que provoca la situación; c) y el *sentido o significado*, que se centra en la percepción de que las demandas son desafíos o retos que merece la pena afrontar.

En concreto, el efecto indirecto se produce porque los *problemas de conducta* afectan negativamente al *SOC* (hipótesis secundaria H3) que, a su vez, tiene un efecto directo y de signo negativo sobre la variable de adaptación *ansiedad* (hipótesis secundaria H4).

Los resultados como podemos comprobar apoyan sólo en parte la *hipótesis secundaria (H3)*. Los *problemas de conducta* impactan negativamente sobre el *SOC* y sus componentes, al igual que muestran los estudios previos (Gottlieb 1998; Mak et al., 2007; Oelofsen y Richardson, 2006; Olsson y Hwang, 2002; Pozo et al., 2006) Esto significa que los *problemas de conducta* afectan a la percepción de la situación, considerándola menos predecible y manejable, y siendo valorada como una amenaza y no como un reto que merece la pena afrontar.

Si los *problemas de conducta* afectan directamente a los componentes del *SOC* (se ve la situación como un caos, fuera de control, sin poder manejarla y valorada como amenaza y no como reto), no se observa, sin embargo, este efecto con la *severidad del trastorno* (predicción que también se realizaba en la H3). El *SOC* y sus componentes no se ven alterados por el hecho de que el hijo con TEA presente una mayor o menor afectación, parecen variables que actúan de forma independiente. Una posible explicación puede ser que la *severidad del trastorno* tiene una cierta estabilidad a lo largo del

tiempo, y por tanto, resulta más asimilable y más predecible que los *problemas de conducta*.

Con respecto a la cuarta *hipótesis secundaria (H4)* que señala que los *apoyos*, el *SOC* y las *estrategias de afrontamiento* presentan una relación directa y negativa con la *ansiedad*, los resultados apoyan parcialmente dicha hipótesis. Sólo un patrón de relaciones parece mostrar fuerza y consistencia, ya que aparece de forma sistemática en los dos modelos que estamos examinando. Nos referimos a la relación directa y negativa que el *SOC* presenta sobre la variable de adaptación *ansiedad*. En este sentido, la creencia de que el problema es comprensible, manejable y con significado puede reducir el grado de *ansiedad*. Estos resultados son coincidentes con los encontrados en otros estudios que se centran en el *estrés* (Mak et al, 2007; Oelofsen y Richardson, 2006; Pozo et al., 2006) y en la *depresión* (Olsson y Hwang, 2002).

Retomando la explicación del efecto indirecto que los *problemas de conducta* presentan sobre la *ansiedad*, a través del *SOC*, podemos pensar que el *SOC* actúa como filtro y tiene un papel protector. De esta forma, cuando la persona presenta un alto *SOC* percibe que los *problemas de conducta* son más controlables y menos amenazantes, lo que a su vez repercute en una menor vulnerabilidad a presentar síntomas de *ansiedad* que si la persona tiene bajo *SOC*.

Una predicción realizada en la tercera *hipótesis secundaria (H3)* nos llama la atención porque no se cumple en ninguno de los dos modelos de adaptación que estamos estudiando. En contra de lo predicho, las características del chico con TEA (*severidad del trastorno y problemas de conducta*) no se relacionan con los *apoyos* percibidos. Es decir, madres y padres cuyos hijos están severamente afectados o presentan más *problemas de conducta* no perciben menor utilidad de los *apoyos* sociales.

Por otra parte, analizando la posible explicación de las discrepancias de estos resultados de ausencia de relación entre características del chico y percepción de apoyos con las de otras investigaciones en las que sí se manifiesta esta relación, detectamos que en dichos estudios analizaban no tanto una medida total de los apoyos sociales, sino que examinaban dos tipos de apoyos sociales: el informal y el formal (Bristol, 1984; Cuxart, 1995; Dunst y Trivette, 1990; Gill y Harris, 1991; Raif y Rimmerman, 1993). Estas medidas pueden ser más informativas que la medida total, pero en el análisis de modelos hay una restricción importante en relación al número de partici-

pantes. En concreto, por cada variable integrante del modelo tiene que haber al menos diez participantes, por lo que nos hemos visto limitados a considerar las medidas totales.

Los resultados de los modelos empíricos que examinan la *ansiedad* en nuestro estudio no apoyan otra de las predicciones que se plantean en la tercera *hipótesis secundaria (H3)* relacionada con el efecto directo y positivo que la *severidad del trastorno* y los *problemas de conducta* tienen sobre las *estrategias de afrontamiento*. En concreto proponíamos que, cuando los hijos tienen mayor *severidad* y presentan mayores *problemas de conducta*, los padres tienen que afrontar muchas más situaciones problemáticas y, por tanto, tienen más probabilidad de utilizar un mayor número de *estrategias de afrontamiento* para manejar dichas situaciones.

Proponíamos que los *problemas de conducta* y la *severidad del trastorno* tendrían una relación positiva con los dos tipos de estrategias de afrontamiento evaluados en nuestro estudio (*afrontamiento positivo y centrado en el problema*, y *afrontamiento de evitación activa*). El no encontrar apoyo a esta predicción puede deberse a que el *SOC* es una variable que puede tener un efecto más global y general que las *estrategias de afrontamiento*, lo que explica su relevancia y significación en todos los modelos de adaptación. El *SOC* de Antonovsky (1979, 1987) se caracteriza por ser una orientación global en la percepción que los individuos pueden tener de los eventos de la vida, mientras que la medida de las *estrategias de afrontamiento* se centra en el proceso de afrontamiento de situaciones concretas y en el uso de estrategias específicas (Lazarus y Folkman, 1984).

Algunos estudios (no multidimensionales) han mostrado la eficacia de diversas *estrategias de afrontamiento* en la adaptación, tales como la adopción de un punto de vista positivo (Brown, 1993; Hastings y Taunt, 2002; Pozo, Sarriá y Brioso, 2008) y la reevaluación cognitiva (Tunali y Power, 2002), entre otras. Es difícil identificar estrategias de afrontamiento globales, que sirvan para todas las situaciones. Sin embargo, el *SOC* demuestra ser un mecanismo global que facilita que los individuos seleccionen el mejor recurso disponible y las conductas para enfrentarse con diversos estresores en sus vidas (Antonovsky, 1979, 1987). El *SOC* puede actuar como una resiliencia general, así como un activador de otros procesos cognitivos específicos para afrontar la situación concreta (Mak et al., 2007).

De forma específica, tenemos que destacar que sólo en el modelo que analiza la *ansiedad* en los padres aparecen como significativas las *estrategias*

de *afrontamiento*, lo que implica que se apoye sólo en parte la predicción de la cuarta hipótesis (H4) que proponía dicha relación. Se trata del efecto directo y negativo que las *estrategias de evitación activa* tienen sobre la variable *ansiedad* en los padres, indicando que un mayor uso de *estrategias de evitación activa* se asocia con mayores niveles de *ansiedad*. Este resultado es coincidente con los resultados hallados en las investigaciones que analizan los tipos de *estrategias* que adoptan los padres y su relación con la *ansiedad* (Dunn, Borbine, Bowers y Tantleff-Dunn, 2001; Hastings, Kovshoff, Brown, et al., 2005; Smith et al., 2008; Towoy, Connolly y Novak, 2007). Estas investigaciones encuentran que las madres y los padres que utilizan más *estrategias de evitación activa*, también informan de más *ansiedad*. Por su parte, las *estrategias positivas y centradas en el problema* no tuvieron asociación con la *ansiedad*.

Una posible explicación a este efecto directo y positivo entre *estrategias de evitación activa* y síntomas de *ansiedad* puede estar en las propias dimensiones de afrontamiento que componen esta estrategia y que son: negación, conductas de no compromiso, distracción y autculpabilidad. En concreto, este tipo de afrontamiento parece reflejar intentos activos por evitar la situación o escapar de sus efectos. De esta forma, en el caso específico de los padres de personas con TEA (y no de las madres) un mayor uso de este tipo de *estrategia* se asocia con mayores síntomas de *ansiedad*.

Finalmente, la quinta *hipótesis secundaria (H5)* plantea una relación bidireccional y positiva entre las variables de los factores bB, cC y BC. En estas hipótesis proponíamos que estos tres factores podrían estar influenciados mutuamente entre sí, tal y como se establecía en el modelo teórico Doble ABCX. Esta hipótesis no ha sido apoyada, puesto que las variables correspondientes a dichos factores no muestran tener asociación entre sí, exceptuando una asociación significativa.

Esta relación es la que se establece entre el *SOC* y las *estrategias de evitación activa* en el modelo multidimensional de la *ansiedad* en los padres. En dicha asociación el *SOC* afecta directa y negativamente al uso de *estrategias de evitación activa*, lo que viene a indicar que los padres que presentan un alto *SOC* parecen utilizar menos este tipo de *estrategias* que los que presentan un bajo *SOC*. Una vez más, el *SOC* refleja ser un mecanismo global, que facilita que los individuos seleccionen el mejor recurso disponible y las conductas para enfrentarse con diversos estresores en sus vidas (Antonovsky, 1979, 1987). Por tanto, la tendencia a usar *estrategias de evitación activa* por

parte de los padres ante situaciones de *ansiedad* se ve moderada por el grado de *SOC* que presente. En este sentido, si el padre muestra un alto grado de *SOC* puede implicar una reducción en el uso de estrategias de *negación*, de *conductas de no afrontamiento*, de *distracción* y de *autoculpabilidad*, en favor del uso de otro tipo de estrategias más adaptativas.

En resumen, podemos destacar que en los modelos de *ansiedad* hay dos patrones de relaciones comunes a ambos modelos, que muestran, por una parte, el efecto indirecto que, tanto en las madres como en los padres, producen los *problemas de conducta* sobre la *ansiedad*, a través del *SOC*; y por otra, la relación directa y negativa que el *SOC* presenta sobre la variable de adaptación *ansiedad*. En el modelo multidimensional de la *ansiedad* en los padres se encuentran aspectos específicos como: a) la *severidad del trastorno* presenta una relación directa con la *ansiedad*, pero de signo negativo, reflejando que son los casos de menor *severidad del trastorno* los que se asocian con niveles más elevados de *ansiedad*; b) la asociación de la *ansiedad* con las *estrategias de evitación activa*; y c) la relación negativa de este tipo de *estrategias* con el *SOC* (esto es, la tendencia a usar *estrategias de evitación activa* por parte de los padres ante situaciones de *ansiedad* se ve moderada por el grado de *SOC* que presenta).

Una vez examinados los modelos de *ansiedad* en madres y padres pasamos a analizar y discutir los resultados obtenidos en los modelos de *calidad de vida familiar*.

Discusión de los modelos de calidad de vida familiar

Comenzaremos describiendo el concepto de *calidad de vida familiar* (CVF) formulado por Poston et al. (2003). La CVF está integrado por cinco dimensiones: a) *apoyo relacionado con la discapacidad* que es el que recibe la familia de profesionales y/o amigos, y se proporciona para beneficiar al miembro de la familia con discapacidad; b) *bienestar emocional* que se refiere al sentimiento positivo por parte de los miembros de la familia respecto a la vida familiar; c) *bienestar físico/material* que se centra en los recursos físicos y/o materiales que la familia tiene a su alcance para satisfacer las necesidades de sus miembros; d) *ser padres*: se refiere a las actividades que los padres llevan a cabo para contribuir al desarrollo de sus hijos y e) *interacciones familiares* que se refiere a las relaciones entre los miembros de la familia (si se quieren y se preocupan, si disfrutan del tiempo juntos y si hablan abiertamente entre ellos).

Cuando observamos las figuras que representan los modelos empíricos que examinan de forma global la *calidad de vida familiar* en las madres y en los padres, comprobamos que los datos no apoyan la primera *hipótesis secundaria (H1)* de nuestro estudio. En dicha hipótesis se plantea que las variables del factor aA —*severidad del trastorno y problemas de conducta*— se relacionan directa y negativamente con la variable del factor xX, *calidad de vida familiar*. Este tipo de relación directa sólo aparece en el modelo de las madres, en el efecto directo que la *severidad del trastorno* muestra sobre la *calidad de vida familiar*. Para las madres, una mayor *severidad del trastorno* que presenta su hijo se asocia con un menor nivel de *calidad de vida familiar*.

Como ya hemos descrito previamente, la *severidad del trastorno* puede variar en un continuo de afectación donde algunas personas con TEA pueden estar severamente afectadas y otras presentar una *severidad del trastorno* más leve. Una posible explicación al resultado encontrado puede estar asociada con el hecho de que la persona con TEA más afectada, presenta menos autonomía personal y una mayor dependencia de los padres, lo que implica la necesidad de apoyos y ayudas para realizar las tareas de la vida diaria, tales como vestirse, aseo, alimentación, etc. De esta forma, la falta de independencia y autonomía repercute directamente en una percepción de menor *calidad de vida familiar* y de sus dimensiones.

En concreto, pueden percibir que el *apoyo relacionado con la discapacidad* que reciben de la familia, de profesionales y/o amigos no sea el suficiente para atender a las importantes necesidades de cuidado de su hijo. Asimismo, pueden verse afectadas negativamente las dimensiones de *bienestar emocional, físico y material* de forma que las madres que tienen hijos más severamente afectados perciban menor sentimiento positivo por parte de los miembros de la familia respecto a la vida familiar y que los recursos que tienen a su alcance para satisfacer las necesidades de los miembros de la familia no sean suficientes. Por otra parte, la mayor *severidad del trastorno* puede dar lugar a que las madres perciban que realizan un número reducido de actividades que contribuyen al desarrollo de su hijo y que, además, la mayor severidad afecte negativamente a las relaciones entre los miembros de la familia.

Para los padres no es relevante el grado de *severidad del trastorno* en el modelo de adaptación positiva de *calidad de vida familiar*.

Los resultados no apoyan las predicciones realizadas en la *hipótesis secundaria (H1)* con respecto al efecto directo y negativo que los *problemas*

de conducta tienen sobre la *calidad de vida familiar*. Tanto en el modelo de madres como en el de padres, los efectos se producen de una manera indirecta y no directa, lo que sí viene a apoyar parte de la segunda *hipótesis secundaria* (H2).

Esta segunda hipótesis plantea que existen tres vías indirectas de influencia de las variables *severidad del trastorno* y *problemas de conducta* (factor aA) sobre la variable *calidad de vida familiar* (factor xX). Además, se propone que esta influencia indirecta se produce a través de las variables *apoyos* (factor bB), *SOC* (factor cC) y *estrategias de afrontamiento* (factor BC), que intervienen ejerciendo un papel modulador sobre la adaptación.

De todos los posibles patrones de relaciones indirectos, sólo una vía indirecta se mantiene de forma constante y sistemática en todos los modelos de adaptación. Nos estamos refiriendo al efecto indirecto que, tanto en las madres como en los padres, los *problemas de conducta* producen sobre la *calidad de vida familiar* a través del *SOC*. En concreto, el efecto indirecto se produce porque los *problemas de conducta* afectan negativamente al *SOC* (hipótesis secundaria H3) que, a su vez, tiene un efecto directo y positivo sobre la variable *calidad de vida familiar* (hipótesis secundaria H4).

Los resultados, tal y como podemos comprobar, apoyan sólo en parte la *hipótesis secundaria* (H3). Los *problemas de conducta* impactan negativamente sobre el *SOC* y sus componentes, al igual que muestran los estudios previos que analizan ambos aspectos (Gottlieb, 1998; Mak et al., 2007; Oelofsen y Richardson, 2006; Olsson y Hwang, 2002; Pozo et al., 2006). Esto significa que los *problemas de conducta* afectan a la percepción de la situación, considerándola menos predecible y manejable, y siendo valorada como una amenaza y no como un reto que merece la pena afrontar.

Si los *problemas de conducta* afectan directamente a los componentes del *SOC* (se ve la situación como un caos, fuera de control, sin poder manejarla y valorada como amenaza y no como reto), no se observa este efecto con la *severidad del trastorno* (predicción que también se planteaba en la H3). El *SOC* y sus componentes no se ven alterados por el hecho de que el hijo con TEA presente una mayor o menor afectación, parecen variables que actúan de forma independiente. Una posible explicación puede ser que la *severidad del trastorno* tiene una cierta estabilidad a lo largo del tiempo, y por tanto, resulta más asimilable y más predecible que los *problemas de conducta*, como ya anticipamos al tratar de explicar esta ausencia de relación en el modelo de *ansiedad*.

Los resultados de nuestro estudio no apoyan las restantes predicciones realizadas en la *hipótesis secundaria (H2)*. Nos estamos refiriendo a las otras dos vías indirectas de influencia de las características de la persona con TEA (factor aA) sobre la variable de *calidad de vida familiar* (factor xX). Esto se debe a que la *severidad del trastorno* y los *problemas de conducta* no se relacionan directamente ni con los *apoyos* (factor bB) ni con las *estrategias de afrontamiento* (factor BC). Las explicaciones de esa falta de relación ya han sido examinadas en el modelo de *ansiedad*, por lo que para no ser reiterativos no volveremos a exponerlas en este apartado.

Con respecto a la cuarta *hipótesis secundaria (H4)* que señala que los *apoyos* (factor bB), el *SOC* (factor cC) y las *estrategias de afrontamiento* (factor BC) presentan una relación directa y positiva con la *calidad de vida familiar* (factor xX), los resultados apoyan parcialmente dicha hipótesis. Sólo un patrón de relaciones parece mostrar fuerza y consistencia, dada su presencia en todos los modelos que estamos examinando. Nos referimos a la relación directa y positiva que el *SOC* presenta sobre estas variables de adaptación. En este sentido, la creencia de que el mundo es comprensible, manejable y con significado puede aumentar el grado de *calidad de vida familiar*. No tenemos datos que examinen la influencia del *SOC* sobre variables de adaptación positivas en madres y en padres de personas con TEA. No obstante existen estudios previos realizados en distintas poblaciones que muestran que el *SOC* fomenta la *calidad de vida familiar*, tal y como indican Eriksson y Lindtröm (2006) en una revisión realizada sobre el *SOC* y sus relaciones con la salud mental y física.

En los modelos de *calidad de vida familiar* de ambos grupos de padres el *SOC* presenta una relación directa y positiva con dicha variable. Esta asociación pone de manifiesto que las personas que tienen un grado elevado de *SOC* pueden facilitar el desarrollo de las dimensiones de *calidad de vida familiar*. Es decir, pueden percibir que tienen un mayor *apoyo relacionado con la discapacidad*, ver potenciado su *bienestar emocional, físico y material*, así como favorecer las relaciones e *interacciones* que se producen entre los miembros de la familia.

Continuando con las predicciones planteadas en la cuarta *hipótesis secundaria (H4)*, observamos que sólo los *apoyos* (factor bB) ejercen un papel relevante en el modelo. No tenemos datos de estudios previos que analicen la asociación entre utilidad de *apoyos* y *calidad de vida familiar*, puesto que la investigación llevada a cabo por Wang et al. (2004) se centra sólo en

madres de personas con TEA y examina un recurso muy específico, la renta o ingresos familiares, encontrando significativa dicha relación.

En nuestro estudio, sin embargo, consideramos una medida más amplia del *apoyo social*, que incluye aspectos del *apoyo informal* (que se obtiene de familiares y amigos), del *apoyo formal* (el que se obtiene de profesionales) y del *apoyo formativo*. Los resultados de los modelos de *calidad de vida familiar* nos muestran que, tanto en las madres como en los padres, una mayor percepción de utilidad de los *apoyos* se asocia con una mayor percepción de *calidad de vida familiar*.

En particular, una consideración más detallada del contenido de la escala nos permite valorar que hay dos dimensiones de la variable *calidad de vida familiar* que podemos entender especialmente cercanas a la percepción de la utilidad de *apoyos*: una dimensión que se centra, precisamente, en el *apoyo relacionado con la discapacidad* (que es el que se proporciona por profesionales y/o amigos, para beneficiar al miembro de la familia con discapacidad); y la dimensión del *bienestar físico/material*, que se centra en los recursos que la familia tiene a su alcance para satisfacer las necesidades de sus miembros. En suma, tanto por razones conceptuales, como por la evidencia empírica de este estudio, podemos inferir que para las madres y para los padres de personas con TEA percibir que los *apoyos* con los que cuentan en su vida diaria son útiles y adecuados a las necesidades tiene una estrecha relación con una mayor percepción de la *calidad de vida familiar*.

Finalmente, la quinta *hipótesis secundaria (H5)* plantea una relación bidireccional y positiva entre las variables de los factores bB, cC y BC. En estas hipótesis proponíamos que estos tres factores podrían estar relacionados entre sí, tal y como se establecía en el modelo teórico Doble ABCX. Esta hipótesis no ha sido apoyada en los modelos que examinan la *calidad de vida familiar* (factor xX), puesto que las variables correspondientes a dichos factores no muestran tener asociación entre sí.

Una excepción: la relación directa y positiva entre el *SOC* (factor cC) y la percepción de *apoyos* (factor bB) que se produce en el modelo de *calidad de vida familiar* en las madres. Dicha asociación pone de manifiesto que un alto *SOC* se asocia con una mayor percepción de utilidad de los *apoyos* sociales.

En resumen, podemos destacar que en los modelos de *calidad de vida familiar*, tanto en las madres como en los padres de personas con TEA, los *problemas de conducta* presentan un efecto indirecto sobre esta variable de adaptación, a través de la variable *SOC*. También en ambos modelos (madres y padres),

una mayor percepción de utilidad de los *apoyos* favorece una mayor percepción de *calidad de vida familiar*. Sin embargo, específicamente y sólo en el modelo de madres, el *SOC* afecta positivamente a la percepción de utilidad de *apoyos*, y la *severidad del trastorno* que presenta su hijo repercute en el grado de *calidad de vida familiar* percibido, de forma que para las madres mayor *severidad del trastorno* del hijo se asocia con una menor *calidad de vida*.

CONCLUSIONES

Se ha realizado un estudio multidimensional, basado en el modelo teórico de estrés familiar Doble ABCX (McCubbin y Patterson, 1983), con el objetivo de analizar los efectos directos e indirectos de las características del hijo afectado de TEA (*severidad del trastorno* y *problemas de conducta*) sobre la *ansiedad* y la *calidad de vida familiar*, como variables informativas de la adaptación psicológica, y el estudio de sus interrelaciones con otros factores relevantes como la percepción de *apoyos*, la *percepción del problema* y las *estrategias de afrontamiento*. Este estudio se ha realizado con la información proporcionada por 59 madres y 59 padres, de las mismas familias, con un hijo/a afectado de TEA, que nos ha permitido identificar las diferencias y similitudes en los modelos de adaptación de madres y padres de personas con TEA.

Los resultados nos informan en primer lugar de la pertinencia de la aplicación de modelos complejos para el análisis de los procesos de adaptación familiar y para la identificación de los factores relevantes y sus interrelaciones.

Los modelos empíricos explicativos de la influencia de las características del hijo con TEA sobre la *ansiedad* y la percepción de la *calidad de vida familiar* nos muestran diferencias de estructura y complejidad, en las madres y en los padres, con algunos aspectos comunes y otros específicos.

Entre los elementos comunes a ambos modelos de adaptación (*ansiedad* y *calidad de vida familiar*) y tanto para las madres como para los padres, destaca el efecto indirecto que los *problemas de conducta* tienen sobre estas variables, a través del *SOC* o *sentido de la coherencia* en la percepción del problema. Los *problemas de conducta* afectan negativamente al *SOC* que, a su vez, tiene un efecto directo y negativo sobre la variable de adaptación *ansiedad* y un efecto directo y positivo sobre la variable *calidad de vida familiar*.

Los *problemas de conducta* del hijo impactan negativamente sobre el *SOC*, afectan a la percepción de la situación, viviéndola como amenazante, poco predecible y poco manejable. Al mismo tiempo, los resultados nos

muestran el *SOC* como rasgo psicológico protector. Una persona con unos niveles altos de *SOC* percibe que la situación y, en concreto, que los *problemas de conducta* de su hijo son más controlables y menos amenazantes que una persona con bajo *SOC*, sea padre o madre; lo que a su vez incide en su vulnerabilidad a presentar síntomas de *ansiedad* y en su percepción de la *calidad de vida* familiar (su bienestar emocional, físico y material y sus relaciones con los otros miembros de la familia).

La *severidad del trastorno* tiene, sin embargo, un efecto claramente diferente en padres y madres. En el modelo de *ansiedad* de las madres la *severidad del trastorno* no resulta ser una variable significativa, aunque sí se demuestra este impacto al valorar su percepción de la *calidad de vida familiar*. Para las madres, una mayor *severidad del trastorno* que presenta su hijo se asocia con un menor nivel de *calidad de vida familiar*.

Para los padres el modelo se invierte. Por una parte, no es relevante el grado de *severidad del trastorno* en su percepción de *calidad de vida familiar*, y sí se manifiesta una relación directa con su *ansiedad*. Y además, llama especialmente la atención el signo negativo de esta relación: para los padres el tener un hijo que muestre una sintomatología del trastorno más leve afecta más a su nivel de *ansiedad* que el tener un hijo con un trastorno del espectro autista más severo. Entendemos que factores como la mayor dificultad para la aceptación de la discapacidad del hijo y para el ajuste de expectativas pueden explicar esta inicialmente desconcertante relación.

Los resultados de los modelos de *calidad de vida familiar* nos muestran que, tanto en las madres como en los padres, una mayor percepción de utilidad de los *apoyos* se asocia con una mayor percepción de *calidad de vida familiar*. En el modelo de las madres se presenta además una relación directa y positiva entre la percepción de *apoyos* y el *SOC*.

De forma específica, tenemos que destacar que sólo en el modelo que analiza la *ansiedad* en los padres aparecen como significativas las *estrategias de afrontamiento*. En concreto, se presenta una asociación directa y positiva entre el uso de *estrategias de evitación activa* (negación, evitación de compromiso, distracción y autoculpabilidad) y los niveles de *ansiedad*.

Una vez más el *sentido de la coherencia* como medida de la percepción del problema aparece como una variable relevante, presentando una relación negativa significativa con estas *estrategias de evitación activa*, lo que viene a indicar que los padres que presentan un alto *SOC* parecen utilizar menos este tipo de *estrategias* que los que presentan un bajo *SOC*.

Los resultados de otros estudios que indican que el *SOC* muestra tener un efecto positivo sobre la salud tanto física como mental, reduciendo el ajuste emocional negativo y fomentando la calidad de vida y el bienestar, se replican claramente en este estudio realizado con familias españolas con un hijo afectado de TEA.

Aún habiendo proporcionado resultados muy informativos este estudio tiene sus limitaciones, por la amplitud y heterogeneidad del rango de edades de los hijos, y por la imposibilidad, por el tamaño de la muestra, de generar subgrupos comparativos por edades y otras características familiares. Una vez demostrada la utilidad de la estrategia de estudio y el valor informativo de las variables seleccionadas, consideramos necesario seguir investigando para poder integrar en un modelo explicativo más completo aspectos más dinámicos que no ha sido posible tratar en él. Consideramos importante la investigación específica del modelo en distintos momentos del proceso de afrontamiento de la realidad de un hijo afectado de TEA y en distintos momentos evolutivos del hijo. Cada etapa evolutiva de la persona afectada de TEA, desde la primera infancia a la edad adulta, plantea retos y necesidades diferentes a los padres y puede variar el peso y la relevancia de los factores considerados y la utilidad de distintas estrategias de afrontamiento. Así mismo, sería interesante poder hacer más completo el modelo explicativo incluyendo la percepción de la calidad de vida familiar y el papel de otros miembros de la familia como hermanos y abuelos.

No obstante, a pesar sus limitaciones, entendemos que este estudio, en su perspectiva multidimensional, aporta nuevos datos que ayudan a entender mejor la complejidad del proceso de adaptación de las familias de personas con TEA y que pueden tener una utilidad de aplicación directa en la planificación de objetivos y estrategias de apoyo psicológico en la intervención de los profesionales en el trabajo con las familias. En líneas generales se señalan dos aspectos de enorme relevancia. Por una parte, la posibilidad y la importancia de la intervención específica sobre la percepción del problema, a través del rasgo psicológico del *sentido de la coherencia* en sus tres dimensiones, comprensibilidad, manejabilidad y significado. El *SOC* funciona en los padres como un mecanismo global que modula el impacto de los problemas de conducta del hijo y les facilita la selección de las mejores estrategias para afrontar la vida con una persona con TEA, potenciando su bienestar psicológico y social.

Los profesionales pueden contribuir a fortalecer el *SOC* de los padres identificando fortalezas previas y los recursos internos y externos de los que

disponen, ayudándoles a hacer uso de ellos a pesar de las limitaciones que puedan tener en sus circunstancias. La aplicación del Cuestionario del Sentido de la Coherencia junto con la entrevista de los padres pueden ayudar al psicólogo a valorar sus recursos internos, sus riesgos y su potencial para el proceso de ajuste, así como a identificar los aspectos en los que puedan necesitar apoyo específico.

Un sencillo análisis del contenido de las tres dimensiones claves del *SOC* (comprensibilidad, manejabilidad y significado) puede ayudarnos a identificar pautas generales de actuación que favorezcan su fortalecimiento. Proporcionar a los padres la información necesaria sobre el trastorno siempre ha tenido sentido, pero estos resultados del papel del *SOC* como variable protectora ponen aún más de relieve esta necesidad. La *comprensibilidad* es una de sus dimensiones claves y la información adecuada y bien gestionada ayuda a comprender y a tener mayor percepción de control y posibilidades de manejo de la situación. Igualmente, se resalta la importancia de potenciar su participación social, de forma que el apoyo social de familiares y amigos, de un grupo de apoyo o de instituciones puedan hacer la vida más manejable y comprensible.

Por otra parte, el hallazgo de la existencia de importantes diferencias de género en la manera de experimentar la adaptación tiene claras repercusiones en el ámbito de la intervención familiar. Las manifiestas diferencias de la repercusión del grado de *severidad del trastorno* del hijo con TEA en lo que se refiere al ajuste emocional y a la *calidad de vida familiar*, en las madres y en los padres, así como las diferencias en las *estrategias de afrontamiento* y del papel de la percepción de los *apoyos* son algunos de los elementos importantes a prestar atención en la valoración y en el diseño de programas de más ajustados a las necesidades específicas de padres y madres de personas afectadas de TEA.

Así mismo, consideramos que, además de prestar atención a las posibles diferencias en la adaptación individual entre madres y padres, es fundamental entender que cada familia es única, con sus particularidades con respecto su *percepción del problema*, los *apoyos* con los que cuenta y la forma de *afrontar* la vida diaria. En este sentido, proponemos que la perspectiva de la Intervención Centrada en la Familia (Leal, 2008) puede ser un modelo interesante para el trabajo de los profesionales con las familias de personas con TEA.

Los objetivos generales del Enfoque Centrado en la Familia se focalizan en capacitar a las familias para que puedan funcionar de manera eficaz en el entorno, y trabajar con ellas de forma conjunta para que identifiquen sus

fortalezas y recursos. Estos objetivos están relacionados con los resultados obtenidos en nuestros estudios sobre la aplicación del modelo Doble ABCX en la adaptación de las madres y los padres de personas con TEA. Capacitar a las familias para que puedan funcionar de manera eficaz en su entorno está en la misma línea de trabajo que promover un mayor nivel de *sentido de la coherencia* (factor cC) en los padres. Es decir, que las familias perciban la situación como controlable y manejable y que, además, consideren que las demandas que se le plantean son retos que merece la pena afrontar, puede repercutir positivamente en su valoración de su capacidad para poder funcionar de forma adecuada y autónoma en su entorno.

El segundo objetivo del modelo, que se centra en favorecer la búsqueda de aspectos positivos y las fortalezas de la familia (no centrándose sólo en los déficits), puede ser una *estrategia de afrontamiento positivo* (factor BC) útil para la adaptación. El profesional puede ayudar a las familias a replantear sus preocupaciones y afirmaciones negativas enfatizando los aspectos positivos del funcionamiento familiar. Así mismo, se hace necesario explorar los distintas formas de afrontamiento del trastorno desarrolladas por cada una de las personas que componen la familia (aceptación, culpa, negación,...), ya que aceptar el trastorno puede ser una experiencia difícil para algunos. Para trabajar estos aspectos, el profesional debería plantear a las familias que es importante expresar abiertamente los sentimientos de cada uno y respetar las distintas formas de reaccionar, así como orientar a la participación activa de cada uno de sus miembros en la toma de decisiones. En concreto, los resultados de nuestro estudio sugieren que existe especial riesgo de que los padres puedan utilizar *estrategias de evitación* como la no aceptación de la discapacidad del hijo cuando la *severidad del trastorno* es leve, lo que puede asociarse con niveles altos de *ansiedad*, por lo que en estos casos habría que prestar especial atención a estos aspectos.

Otro aspecto importante a tener en cuenta en la intervención consiste en conocer las redes y fuentes de *apoyo* actuales (factor bB), tanto *informales* como *formales*, con las que cuenta la familia para identificar posibles fuentes de ayuda que no hayan sido explotadas. Los datos obtenidos en nuestros estudios sobre el papel que ejerce la «percepción de utilidad» del *apoyo social* en la *ansiedad* en las madres, y en la *calidad de vida familiar* en ambos padres, destaca la importancia no sólo de la existencia de apoyos materiales con los que puede contar la familia, sino también de la valoración que realizan sobre los mismos, siendo éste también un aspecto manejable en la intervención psicológica de los profesionales que trabajan con las familias.

En nuestro país, en los últimos años, el Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista (GETEA) ha publicado diversas Guías de Buenas Prácticas centradas en la detección temprana (Hernández et al., 2005), en el diagnóstico (Fuentes-Biggi et al., 2006), en el tratamiento (Díez-Cuervo et al., 2006) y en la investigación (Belinchón et al., 2005). También disponemos de algunas guías dirigidas a las familias (Canal et al., 2007) que tienen el objetivo de informar a los familiares acerca del trastorno que presentan sus hijos. Entendemos que esta línea de investigación, con estos estudios y con sus posibles desarrollos futuros contribuirá a proporcionar información útil para el diseño de una Guía de buenas prácticas de orientación del trabajo de los profesionales con las familias, que completaría este banco de recursos de gran utilidad y repercusión social.

Como conclusión final de este estudio queremos destacar la idea de que las familias de personas con TEA pueden adaptarse adecuadamente al entorno y a las necesidades derivadas del cuidado de su hijo, a pesar de las grandes dificultades y demandas que tienen que afrontar. La *percepción* de la situación es el aspecto más relevante y con mayor influencia en la adaptación de las madres y padres, tanto a nivel individual como familiar. En concreto, aceptar el problema, reestructurar positivamente su significado, sentirse capaz de manejar la situación —con afrontamiento activo, buscando y recibiendo consejo, ayuda y apoyos adecuados y útiles— y, sobre todo, percibir que las situaciones y dificultades de la vida diaria son retos que merece la pena afrontar, son los aspectos fundamentales que promueven una buena adaptación, y por tanto, elementos sobre los que se puede y merece la pena trabajar.

REFERENCIAS

- Altiere, M. J. (2006). *Family functioning and coping behaviours in parents of children with autism*. Disertación doctoral no publicada, University of Eastern Michigan, EE. UU.
- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress and coping*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1987). *Unravelling the mystery of health: how people manage stress and stay well* (1ª.ed.). San Francisco, C.A: Jossey-Bass.
- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (3.ª ed.) (*DSM-III*). Washington, DC: APA.
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4.ª ed. rev.) (*DSM-IV-TR*). Washington, DC: APA.

- Baker, B. L., Blacher, J. y Olsson, M. B. (2005). Preschool children with and without developmental delay: behaviour problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(8), 575-590.
- Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. A. y Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three year-old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 107(6), 433-444.
- Baker, M., Brookman, L. y Stahmer, A. (2005). Stress level and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), 194-204.
- Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K. A., Edelbrock C. y Low C. (2003) Preschool children with and without developmental delay: behavior problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 217-230.
- Baxter, C., Cummins, R. A. y Yiolitis, L. (2000). Parental stress attributed to family members with and without disability: a longitudinal study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25(2), 105-118.
- Beckman, P. J. (1991). Comparisons of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 585-595.
- Belchic, J.K., (1996). Stress, social support and sense of parenting competence: A comparison of mothers and fathers of children with autism, Down syndrome and normal development across the family life cycle. *Dissertation Abstracts International: Section A: The Humanities and Social Sciences*, 57(2-A), p. 574.
- Belinchón, M. et al. (2001). *Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid*. Madrid: Martín y Macías.
- Belinchón, M. et al. (2005). Guía de buenas prácticas para la investigación. *Revista de Neurología*, 41 (6), 371-377.
- Ben-zur, H., Duvdevany, I. y Lury, L. (2005). Association of social support and hardiness with mental health among mother of adult children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(1), 54-62.
- Blacher, J., Shapiro J., Lopez, S., Diaz, L. y Fusco, J. (1997). Depression in Latina mothers of children with mental retardation: A neglected concern. *American Journal on Mental Retardation*, 101, 483-496.

- Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(4), 208-215.
- Bristol, M. (1979). *Maternal coping with autistic children: The effects of child characteristics and interpersonal support*. Doctoral Dissertation, University of Chapel Hill, North Carolina, EE. UU.
- Bristol, M. (1984). Family resources and successful adaptation to autistic children. En E. Schopler y G. Mesibov (Eds.), *The effects of autism on the family* (pp. 289-319). New York, EE. UU.: Plenum Press
- Bristol, M. (1987). Mothers of children with autism or communication disorders: successful adaptation and the double ABCX Model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17(4), 469-486.
- Brown, J. D. (1993). Coping with stress: the beneficial role of positive illusions. En A. Turnbull, J.M. Patterson, S. Behr, D. Murphy, J. Marquis y M. Blue-Banning (Eds.), *Cognitive coping, families and disability* (pp.123-133). Baltimore, EE. UU.: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Bryson, S. (1996). Brief report: epidemiology of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26 (2), 115-281.
- Canal, R. et al. (2007). *Un niño con autismo en la familia*. Salamanca: IMSERSO.
- Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider de brief COPE. *International Journal of Behavioural Medicine*, 4(1), 92-100.
- Carver, C. S., Scheier, M. F. y Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56, 267-283.
- Crespo, M., y Cruzado, J. A. (1997). La evaluación del afrontamiento: adaptación española del cuestionario COPE con una muestra de estudiantes universitarios. *Análisis y Modificación de Conducta*, 23, 797-830.
- Cuxart, F. (1995). *Estrés y psicopatología en padres de niños autistas*. Departament de Psicologia de la Salut (Tesis Doctoral) Barcelona: Servei de publicacions de la Universitat Autònoma de Barcelona.
- Díez-Cuervo et al. (2005). Guía de buenas prácticas para el diagnóstico de TEA.
- Donenberg, G. y Baker, B. L. (1993). The impact of young children with externalizing behaviours on their families. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 21, 179-198.

- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A. y Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37, 39-52.
- Dunst, C. y Trivette, C. (1990). Assessment of social support in early intervention programs. En S. Meisels y J. Shonkoff (Eds.), *Handbook of Early Childhood Intervention* (pp. 326-349). New York: Cambridge University Press.
- Ericksson, M. y Lindtröm, B. (2006). Antonovsky's sense of coherence scale and the relations with health: A systematic review. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 60(5), 376-381.
- Feldman, M., McDonal, L., Servin, L., Stack, D. Secco, M. D. y Yu, C. T. (2007). Predictors of depressive symptoms in primary caregivers of young children with or at risk for developmental delay. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(8), 606-619.
- Folkman, S. (1984). Personal control and stress and coping processes: a theoretical analysis. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46, 839-852.
- Fuentes-Biggi, J. et al. (2006). Guía de buenas prácticas para el tratamiento de los TEA. *Revista de Neurología*, 43(7), 425-438.
- García-Villamizar, D. y Polaino-Lorente, A. (1992). Evaluación del Autismo infantil: Una revisión de los instrumentos escalares y observacionales. *Acta Pediátrica Española* 50(6), 383-388.
- Grupo de Expertos de Trastornos del Espectro Autista. (2005). Detección y diagnóstico de trastornos del espectro autista: conclusiones. Curso extraordinario de la Universidad de Salamanca.
- Gill, M. J. y Harris, S. L. (1991). Hardiness and social support as predictors of Psychological discomfort in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21(4), 407-416.
- Gottlieb, A. (1998). Single mothers of children with disabilities: The role of sense of coherence in managing multiple challenges. En H.I. McCubbin, E. A. Thompson, A. I. Thompson y J.E. Fromer (Eds.), *Stress, coping and health in families*. Thousand Oaks, CA: SAGE
- Hassal, R., Rose, J. y McDonal, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: the effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(6), 405-418.
- Hastings, R.P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 231-237.

- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., degli Espinosa, F. y Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism, 9*, 377-391.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., degli Espinosa, F., Brown, T. y Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 35*, 635-644.
- Hastings, R. P. y Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation, 107*, 116-127.
- Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D. y Einfeld, S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research 50 (12)*, 874-882.
- Hernández, J. et al. (2005). Guía de buenas prácticas para la detección precoz de los TEA. *Revista de Neurología, 41(4)*, 237-245
- Higgins, D. J., Bailey, S. R. y Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism, 9*, 125-137.
- Hoffman, C., Sweeney, D., Lopez-Wagner, M., Hodge, D., Nam, C. y Betsy H. (2008). Children with autism: sleep problems and mothers' stress. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities, 23(3)*, 155-165.
- Jones, J. y Passey, J. (2005). Family adaptation, coping and resources: parents of children with developmental disabilities and behaviour problems. *Journal on Developmental Disabilities, 11(1)*, 31-46.
- Keller, D. y Honing, A. (2004). Maternal and paternal stress in families with school-aged children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry, 74(3)*, 337-348.
- Konstantareas, M. M. y Homatidis, S. (1989). Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 30*, 459-470.
- Krauss, M. W. (1993). Child-related and parenting stress: Similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal of Mental Retardation, 97*, 393-404.
- Lazarus, R. y Folkman, S. (1984). Stress, appraisal and coping. New York: Springer.

- Lecavalier, L., Leone, S. y Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research* 50 (3), 172-183.
- Ledford, J. y Gast, D. (2006). Feeding problems in children with autism spectrum disorders: A review. *Focus on Autism and others Developmental Disabilities*, 21(3), 154-166.
- Levy, J. P. (2005, junio). Modelización y programación con estructuras de covarianzas, temas esenciales y avanzados con AMOS y PLS. Documento presentado en el curso celebrado en la Facultad de Psicología, Universidad Autónoma de Madrid.
- Mak, W., Ho, A. y Law, R. (2007). Sense of coherence, parenting attitudes and stress in mothers of children with autism in Hong Kong. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 157-167.
- McCubbin, H. I. y Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The Double ABCX model of adjustment and adaptation. En H.I. McCubbin, M.B. Sussman y J. M. Patterson (Eds.) *Social stress and the family: Advances and developments in family stress theory and research* (pp. 7-37). New York: The Haworth Press.
- Oelofsen, N. y Richardson, P. (2006). Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(1), 1-12.
- Olsson, M. B. y Hwang, C.P. (2002). Sense of Coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(7), 548-559.
- Pakenham, K.I., Sofronoff, K. y Samios, C. (2005). Finding meaning in parenting a child with Asperger syndrome: correlates of sense making and benefit finding. *Research in Developmental Disabilities*, 25(3), 245-264.
- Pelchat, D., Lefebvre, H. y Perreault, M. (2003). Differences and similarities between mothers' and fathers' experiences of parenting a child with a disability. *Journal of Child Health Care* 7(4), 231-47.
- Phetrasuwan, S. (2003). *Psychological adjustment in mothers of children with autism spectrum disorders*. Dissertation Abstracts International (DAI): n° 3112068.
- Poston D., Turnbull A. P., Park J., Mannan H., Marquis J. y Wang M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation* 41, 313-328.
- Pozo, P., Sarriá, E. y Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con autismo. *Psicothema*, 18(3), 342-347.

- Pozo, P., Sarriá, E. y Brioso, A. (2008, marzo). *Contribuciones positivas que las personas con trastornos del espectro autista aportan a la familia*. Comunicación presentada en el I Encuentro de Investigadores de Trastornos del Espectro Autista. Madrid.
- Quine, L. y Pahl, J. (1991). Stress and coping in mothers caring for a child with severe learning difficulties: A test of Lazarus' transactional model of coping. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 1, 57-70.
- Raif, R. y Rimmerman, A. (1993). Parental attitudes to out-of-home placement of young children with developmental disabilities. *International Journal of Rehabilitation Research*, 16, 97-105.
- Rivière, A. (1997a). El tratamiento del autismo como trastorno del desarrollo: principios generales. En A. Rivière y J. Martos (Eds.), *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas* (pp. 23-59). Madrid: IMSERSO-APNA.
- Rivière, A. (1997b). Tratamiento y definición del espectro autista (I): relación social y comunicación. En A. Rivière y J. Martos (Eds.), *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas* (pp. 61-105). Madrid: IMSERSO-APNA.
- Rivière, A. (1997c). Tratamiento y definición del espectro autista (II): anticipación, flexibilidad y capacidades simbólicas. En A. Rivière y J. Martos (Eds.), *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas* (pp.107-160). Madrid: IMSERSO-APNA.
- Rojahn, J., Matson, J.L., Lott, D., Svensen, A. y 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.
- Rucks, L. y Arkin, R.M. (2007). Anxiety. En R. Baumeister y K. Vohs (Eds.), *Encyclopedia of Social Psychology*. Thousand Oaks, CA: SAGE
- Sainz, F. Verdugo, M. A. y Delgado, A. (2005). Escalas de calidad de vida familiar. Adaptación al castellano de la escala Family Quality of Life Survey. Inico: Universidad de Salamanca.
- Saloviita, T., Itaelinna, M., Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: a Double ABCX Model. *Journal of Intellectual Disability Research* 47, 300-312.
- Schopler, E., Reichler, R. J. y Reisner (1988). The childhood autism rating scale. Los Angeles: Western Psychological Services.
- Shu, B. (2009). Quality of life of family caregivers of children with autism: A mothers perspective. *Autism*, 13, 81-92.

- Shu, B. y Lung, F. (2005). The effect of support group on the mental health and quality of life for mothers with autistic children. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(1), 47-53.
- Sigman, M. y Capps, L. (1997). *Children with autism: a developmental perspective*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Singer, G. H. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 111, 155-169.
- Smith, L., Seltzer, M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J., y Carter, A. (2008). A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 876-889.
- Smith, L., Hong A., Seltzer M., Greenberg J., Almeida D. y Bishop, S. (2010). Daily experiences among mothers of adolescents and adults with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(2), 167-178.
- Tejero, A., Guimerá, E.M. y Farré, J. (1986). Uso clínico del HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) en población psiquiátrica: un estudio de su sensibilidad, fiabilidad y validez. *Revista del Departamento de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de Barcelona*, 13, 233-238.
- Tomanik, S., Harris, G. E., y Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(1), 16-26.
- Einfeld, S.L., Tonge, B. y Rees, V. (2001). Longitudinal course of behavioural and emotional problems in Williams syndrome. *American Journal of Mental Retardation*, 106, 73-81.
- Towoy, R., Connolly, P.M. y Novak, J. M. (2007). Coping strategies using by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 19, 251-260.
- Tunali, B. y Power, T. G. (2002). Coping by redefinition: cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 25-34.
- Ventoso, R. (2000). Los problemas de alimentación en niños pequeños con autismo. Breve guía de intervención. En A. Rivière y J. Martos (Eds.), *El niño pequeño con autismo* (153-172). Madrid: APNA.
- Wang, M., Turnbull, A., Summer, J. A., Litle, T., Poston, D., Mannan, H. y Turnbull, R. (2004). Severity of disability and income as predictors of parent's satisfaction with their family quality of life during early childhood

- years. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 82-94.
- Wing, L. (1988). The continuum of autistic characteristics. En Schopler, E. y Mesivov, G. B, (Eds.). *Diagnosis and Assessment in Autism* (pp. 91-110). New York: Plenum.
- Wing, L. y Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 11-29.
- Zigmond, A. S. y Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67, 361-370.

PREMIO A LA INVESTIGACIÓN EN AUTISMO

Adaptación y validación del
Modified Checklist for Autism in Toddler
para población urbana argentina

LUISA MANZONE
CORINA SAMANIEGO

«Mi desarrollo no es absurdo, aunque no sea fácil de entender. Tiene su propia lógica y muchas de las conductas que llamáis «alteradas» son formas de enfrentar el mundo desde mi especial forma de ser y percibir. Haz un esfuerzo por comprenderme»

¿Qué nos pediría un autista?
Angel Rivère, APNA 1986

RESUMEN

Entre los trastornos en los niños, los trastornos del espectro autista (TEA) involucran un grupo de alteraciones neuroevolutivas que presentan diversas expresiones clínicas. En estos trastornos se observan alteraciones cualitativas en la interacción social, déficit en la comunicación y patrones repetitivos, restringidos y estereotipados de conductas. A pesar de que ya han pasado décadas desde su primera descripción, todavía no hay evidencia científica que pueda establecer su causalidad y en muchos casos es difícil que las familias logren un diagnóstico acertado y un tratamiento apropiado. La detección precoz es uno de los principales objetivos para los servicios de Atención Primaria, ya que conlleva a la intervención temprana y a la mejora del pronóstico; pasos esenciales para los niños con TEA. Teniendo en cuenta que en Argentina no existen herramientas para la detección temprana de los TEA, este estudio tuvo como objetivo establecer las propiedades psicométricas de la versión argentina del *Modified Checklist for Autism in Toddler* ([*M-CHAT*], Robins, Fein, Barton & Green, 2001) estableciendo su validez y confiabilidad. El *M-CHAT* es un cuestionario de 23 ítems con respuesta dicotómica sí-no, sobre síntomas tempranos del autismo que completan los padres de niños entre 18 y 24 meses de edad. Se validó a través de la técnica de grupos contrastados. El *M-CHAT* se administró a una muestra de niños de población general ($n = 420$), y a una muestra de niños de población clínica, con TEA ($n = 140$). Ambas poblaciones fueron emparejadas por edad del desarrollo a través de la aplicación del *Clinical Adaptive Test* ([*CAT*], Capute, 1996). El

cuestionario presenta valores satisfactorios de confiabilidad test-retest, acuerdo entre padres y consistencia interna. El VPP fue de 90%, VPN de un 95%, la sensibilidad fue del 97% y su especificidad de 82%. Estos valores aumentaron cuando fue incluida la entrevista de seguimiento del *M-CHAT*.

Palabras clave: autismo, detección, validación, *M-CHAT*, valores psicométricos, confiabilidad, trastornos del espectro autista

INTRODUCCIÓN

En la Argentina no hay instrumentos de detección de los trastornos del espectro autista (TEA) adaptados al contexto de los servicios sanitarios de atención primaria. Dada esta situación, parece pertinente trabajar en la adaptación y validación del *Modified Checklist for Autism in Toddler* (*[M-CHAT]*, Robins, Fein, Barton & Green, 2001) para identificación de niños con riesgo de mostrar un TEA (Smith & Knudtson, 1990; Cohen & Swerdlik, 2006).

El *M-CHAT* (Apéndice A) es un cuestionario de detección temprana de los TEA, para niños entre 18-24 meses de edad de desarrollo y puede considerarse también una lista de verificación (Cohen & Swerdlik, 2006). El desarrollo de un instrumento aplicable desde los servicios de atención primaria, dedicado a la detección de niños con riesgo de TEA, es un objetivo importante en nuestro entorno. En primer lugar, porque cada vez hay más casos de TEA (Hernández et al., 2005; Chakrabarti & Fombonne, 2005), y son los pediatras y especialistas en atención a la primera infancia los que se encontrarán con niños que pueden presentar signos de riesgo de un trastorno del espectro autista. En segundo lugar, hoy la atención temprana constituye la mejor opción de intervención que se puede proporcionar a un niño con TEA y a su familia, esta opción depende de que se identifique al niño con riesgo lo antes posible. En tercer lugar, se dispone de la evidencia científica necesaria sobre instrumentos estandarizados de detección (Baron-Cohen, Allen & Gillberg, 1992; Siegel, 1999; Stone, Coonrod, Turner, & Pozdol, 2004; Wong et al., 2004; Robins, Fein, Barton & Green, 2001; Baron-Cohen, Allison, Wheelwright, Charman & Brayne, 2002). Varios de estos instrumentos fueron realizados en las dos últimas décadas aportan datos suficientemente contrastados y hay un amplio consenso internacional sobre cuáles son los signos precoces del autismo antes de los 24 meses (Canal, 2000).

La edad de detección se reconoce hoy como un aspecto crucial en relación al pronóstico de la persona con un TEA. La intervención temprana adecuada mejora el pronóstico de estos niños y niñas, ya que la neuroplastici-

dad cerebral en la primera infancia posibilita, con la intervención idónea, cambios importantes en los procesos neuroevolutivos (Guralnick, 1997). La conclusión global que se obtiene a partir de la revisión sobre la eficacia de la intervención temprana en el tratamiento de los TEA es que la misma puede marcar la diferencia entre un buen y un mal pronóstico general, ya que hace posible que los niños con TEA mejoren de manera significativa (Dawson & Osterling, 1997; Fenske, et al., 1985; Harris & Handleman, 2000; McGee, Moriré & Daly, 1999; Rogers, 1998).

La toma en consideración de los indicadores precoces ayuda a los pediatras y a otros especialistas dedicados a la atención de la infancia temprana a detectar, en sus actividades cotidianas de vigilancia del desarrollo, niños que presentan signos de alarma. Estas actividades están recomendadas por las organizaciones profesionales más importantes a nivel mundial y se deben considerar un paso inicial en todo sistema de detección precoz (Filipek et al., 1999). Sin embargo en países tales como España (Hernández et al, 2005), en los Estados Unidos (Baird, 2006) o en Inglaterra (Glascoe, 2005) los pediatras, que son los profesionales que tienen la oportunidad de tener contactos regulares con los niños desde el nacimiento y siempre antes de que éstos entren en el sistema educativo, no disponen de tiempo suficiente para evaluar a los niños en las consultas, ya que en dichas visitas han de prestarle atención a muchos aspectos y recoger gran variedad de datos e información sobre la evolución general del niño. Esto es algo que debe ser subsanado dada la importancia central de la detección precoz.

Según las guías de atención de la Sociedad Argentina de Pediatría (SAP, 2002), los controles pediátricos deben hacerse trimestralmente entre el primer y segundo año de vida. Además del examen físico para detectar enfermedades, en los 30 minutos que debe durar la consulta, el pediatra tiene que evaluar el peso y la estatura del paciente, su desarrollo madurativo en torno a la motricidad, el lenguaje, las habilidades, el juego, indagar sobre el entorno familiar. Las guías indican que el pediatra debe hablar con los padres sobre medidas de prevención y promoción de la salud, como la vacunación, la lactancia materna y los buenos hábitos relacionados con la alimentación, el sueño, la actividad física y recreativa, así como también la prevención de conductas de riesgo. Para la SAP, lo antedicho no se cumple como debería (Grenoville, 2008). En las mencionadas guías tampoco aparecen los signos tempranos del autismo en forma clara y no se encuentran en ninguno de los instrumentos de *screening* utilizados en nuestro país por los pediatras, la Prueba Nacional de Pesquisa ([PRUNAPE], Lejarraga et al., 2008).

En un estudio realizado en la República Argentina sobre niños con diagnóstico de TEA, el pediatra es el primer profesional en ser consultado en el 65,8% de los casos, sólo el 44,7% deriva a otro servicio y el 32,9% espera más tiempo para la derivación (Napoli et al., 2006). El diagnóstico de los TEA todavía es más fortuito que sistemático (Cortez Bellotti de Oliveira & Contreras, 2007). Las principales barreras son, entre otras, las dificultades paternas para detectar las alteraciones en las áreas de la comunicación y de la socialización en temprana edad; el menor entrenamiento de profesionales en los servicios que prestan asistencia en los primeros tres años y la falta de información y formación necesarias para el reconocimiento temprano de los signos clínicos de los TEA (Shah, 2001; Belinchón, 2001; Hernández et al., 2005).

Dentro del ámbito sanitario argentino no existe la figura del pediatra de cabecera a excepción de las personas que tienen acceso al plan nacional de salud o medicinas privadas (Duré, 2001). Este profesional puede valorar las preocupaciones de los padres, pero el problema surge cuando ellos no están preocupados o desconocen los síntomas que el niño presenta (Cortez Bellotti de Oliveira & Contreras, 2007). Esta circunstancia se refuerza cuando el médico no sabe qué valorar, qué diagnósticos sopesar o qué instrumentos existen para la detección, razón por la cual le resulta más fácil fundamentar su evaluación en las preocupaciones de los padres (Cortez Bellotti de Oliveira & Contreras, 2007).

La gravedad de los síntomas de los TEA, también influye sobre el diagnóstico, y los casos más graves son los más fácilmente identificados, tanto por los padres como por los profesionales (Mandell, Novak & Zubritsky, 2005). Sices, Feudtner, McLaughlin, Drotar y Williams (2004), sugieren que los pediatras no suelen considerar que algunas preocupaciones de los padres sobre aspectos concretos del desarrollo de sus hijos, como tardar en hablar, o escasas habilidades de interacción social, pueden ser indicadores de riesgo, o signos de alarma de alguna alteración evolutiva grave. Los datos disponibles indican que aproximadamente el 30% de los padres empiezan a reconocer signos de alerta, que los llevan a preocuparse antes de que el niño tenga un año de edad y que entre el 80 y el 90% de los padres se muestran preocupados por algún aspecto de la evolución de su hijo antes de que éste cumpla los 24 meses (De Giacomo & Fombonne, 1998).

Skellern, McDowell y Schluter (2005), detectaron mediante un cuestionario de autoevaluación que los pediatras generales fueron quienes calificaron como los menos entrenados para el diagnóstico de TEA, seguidos por

los pediatras del desarrollo y los psiquiatras, con un intervalo grande entre las dos últimas categorías. Estos datos que se refieren a la capacitación profesional en Estados Unidos, pueden presumirse que presentan características semejantes en Argentina, dado que no se realiza una capacitación sobre los TEA a profesionales especializados en atención primaria.

La utilidad de contar con un instrumento validado es de suma importancia para la detección precoz de los TEA. En esta investigación evaluó la aplicabilidad del *M-CHAT* en términos de su confiabilidad y validez. El objetivo final fue obtener el *M-CHAT* estandarizado para la utilización de profesionales de la salud en atención primaria para población urbana de la Argentina, por lo tanto, se desarrolló una investigación en el campo de la psicología aplicada o psicotecnología (Bunge & Ardila, 2002; Serroni Copello, 1997).

PARTE TEÓRICA

Descripción de los TEA

El concepto «Espectro Autista» engloba diferentes grados y niveles y, según Wing y Gould (1979), hace referencia a un continuo de alteraciones que comparten características nucleares comunes.

Todos los casos incluidos en los TEA presentan dificultades en las siguientes áreas (Frith, 1989, 1999; Rivière, 2001; Barthélemy et al., 2000):

1. desarrollo de la interacción social recíproca.
2. comunicación verbal y no verbal
3. repertorio restringido de intereses y comportamientos

Otros rasgos que, según Belinchón (2001), comúnmente se asocian a los TEA son:

1. Problemas de conducta y emocionales, como estados de agitación y ansiedad, conductas heteroagresivas y autolesivas (Donnellan, Mirenda, Mesaros & Fassbender, 1984; Bartak & Rutter, 1976. En la etapa adulta aumenta el riesgo de padecer trastornos mentales asociados tales como depresión, trastornos de ansiedad o trastornos bipolares, fundamentalmente en personas con niveles cognitivos más altos (García Coto, 2000).
2. Epilepsia, destacando que una de cada cuatro personas con TEA la manifiesta a partir de la adolescencia.
3. A menudo la persona presenta trastornos del sueño (Sullivan, 1992) y de la alimentación (Powell, Hecimovic & Christensen, 1992)

La Asociación Internacional Autismo Europa (Barthélemy et al., 2000), entidad que engloba y representa a alrededor de ochenta y cinco organizaciones de autismo de treinta y un países europeos, destaca en el documento titulado «*Descripción del Autismo*», que aún no se conocen los marcadores biológicos que puedan ayudar a diagnosticar el autismo. Mientras tanto, este trastorno se diagnostica atendiendo a las conductas observables en la persona. Estas características se obtienen de los principales referentes de diagnóstico a nivel internacional. Actualmente está aceptado que los TEA, denominados según la clasificación internacional vigente como Trastornos Generalizados del Desarrollo, son trastornos neuropsiquiátricos que, presentando una amplia variedad de expresiones clínicas, son el resultado de disfunciones multifactoriales del desarrollo del sistema nervioso central (Barthélemy et al., 2000).

Este amplio espectro de manifestaciones clínicas, con causas orgánicas diferentes, se caracteriza por la afectación nuclear de determinadas funciones fisiológicas y neuropsicológicas (Barthélemy et al., 2000).

Clasificación Internacional de los Trastornos del Espectro Autista

Se dispone hoy de dos procedimientos de clasificación diagnóstica, uno el establecido por la Asociación Psiquiátrica Norteamericana, el Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales (*DSM-VI-TR*), que se encuentra en su cuarta versión revisada y que es el más utilizado para la investigación internacional de calidad; y otro, el desarrollado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Clasificación Internacional de Enfermedades (*CIE*), en su décima versión, que se utiliza de manera oficial para codificar las enfermedades en muchos países. Al redactarse el *DSM-VI-TR*, en cuyo estudio de campo se incluyeron casos de muchos países, se buscó la convergencia de criterios con la *CIE* a fin de permitir la comparación de las futuras investigaciones y minimizar el conflicto de que las personas recibieran diagnósticos disímiles. Como resultado, las categorías diagnósticas que se obtienen en el *DSM-VI-TR* se ajustan perfectamente en sus criterios a las categorías idénticas que aparecen en la *CIE-10*.

Edad del desarrollo

Se entiende por edad del desarrollo a la evolución adecuada del proceso de crecimiento y desarrollo que no se realiza rígidamente; se basa en la indemnidad y maduración normal del Sistema Nervioso Central (SNC) y en la interacción del niño con su medio ambiente (Montenegro, 1978). La pro-

gresiva adquisición y perfeccionamiento de funciones son tareas primordiales del SNC, por lo que una perturbación del mismo es el signo más trascendente de una disfunción. (García-Tonel, 1997). Hay variaciones individuales que dependen del proceso de maduración del SNC (Danna, 1983).

Para evaluar el crecimiento físico con mediciones antropométricas existe unanimidad técnica, metodologías definidas y simples. Respecto a la evaluación del desarrollo, la situación es más compleja (Schapira, 2007). En relación con la naturaleza del proceso en sí, hay controversias teóricas y metodológicas respecto a la posibilidad de medición de algunos aspectos cualitativos y cuantitativos y al empleo de instrumentos diseñados y usados con más frecuencia. Las valoraciones funcionales del desarrollo psicomotriz son formas indirectas de examinar el SNC. Para ello existen numerosas pruebas, todas sustentadas en ítems similares derivados de diferentes test psicológicos y de desarrollo para lactantes y niños preescolares (Schapira, 2002).

Como la presente investigación evaluó a lactantes y niños menores de 2 años la edad mental equivale al índice, coeficiente o edad del desarrollo que brindan los diferentes *baby-tests* que cuantifican el nivel de rendimiento en tareas representativas del repertorio infantil dentro de ese grupo de edad. Estas pruebas constituyen una representación del repertorio conductual infantil. Comparan la amplitud de esas capacidades con el repertorio conductual considerado normal dentro de la edad correspondiente según plantea Bayley (1969). Ningún test mide inteligencia. Las pruebas de inteligencia en cambio, comprenden un conjunto de comprobaciones que miden distintos aspectos de las habilidades intelectuales y de las funciones cognitivas y determinan un CI del niño evaluado, tales como las pruebas de Weschsler (1974) Stanford Binet (Thorndike, Hagen & Sattler, 1986) y son empleados desde los 4 años.

Las escalas más empleadas en la actualidad en nuestro medio para evaluar el desarrollo en menores de 2 años, están sustentadas en ítems similares derivados de diferentes pruebas psicológicas y del desarrollo para lactantes y niños preescolares. Estas escalas facilitan la evaluación y determinación del desarrollo psicomotor global o por áreas en forma cualitativa o cuantitativa; consisten en la determinación de la aparición de los distintos hitos del desarrollo (Schapira, 2007). Para estimar la edad del desarrollo se eligió *The Clinical Adaptive Test/Clinical Linguistic and Auditory Milestone Scale (CAT/CLAMS)* de Capute (1996), por ser una de las pruebas para niños menores de 24 meses más utilizadas en nuestro país.

Cualquier técnica o instrumento utilizado por políticas y programas de vigilancia del desarrollo que evalúen lenguaje, habilidades viso-motoras y solución de problemas, debe identificar independientemente, las características discrepantes del desarrollo observadas en niños con trastornos autistas (Voigt et al., 2000).

El *CAT/CLAMS* (Capute, 1996) tiene una ventaja en la identificación y aplicación en niños con TEA (Cuxart, 2000) porque otorga puntuaciones separadas para los dominios en la resolución de problemas visuales-motores (*CAT*) y en el desarrollo del lenguaje (*CLAMS*), esta característica de poder disociar las puntuaciones hace que sea un instrumento ideal para la población clínica del presente estudio, utilizándose sólo los componentes del *CAT* que requieren instrumentación directa de pruebas visomotoras del niño. La escala otorga una puntuación de edad del desarrollo. Se decidió aplicar solo el *CAT* en la población clínica y tomar la edad del desarrollo de los 18 a los 24 meses para emparejar las dos muestras.

Desarrollo y curso de los TEA

Existen dos modelos de desarrollo de la aparición de los síntomas en los TEA. El supuesto más común, consiste en la aparición de los síntomas en el primer año de vida.

En alrededor de un tercio de los casos, sin embargo, hay una regresión en las competencias luego de un período de desarrollo aparentemente normal hasta aproximadamente los 24 meses.

Síntomas de aparición temprana

Los síntomas del autismo suelen surgir pronto, dentro de los primeros 12 meses de vida. Este patrón de desarrollo de síntomas se denomina autismo *de aparición temprana*. Informes realizados por ambos padres (Lord, 1995) y estudios de videos familiares (Baranek, 1999; Osterling & Dawson, 1994; Werner et al., 2000; Werner, Dawson, & Munson, 2001) han confirmado que para muchos niños con autismo, los síntomas pueden surgir a los 8 meses de edad.

Regresión o pérdida

En los TEA los síntomas también pueden aparecer después de un período de desarrollo normal, con una regresión o pérdida de las competencias adquiridas. Esta pérdida en general, se produce antes de los 24 de meses de edad. Este patrón de aparición de síntomas en los TEA se ha estimado que

ocurre entre el 20% y el 47% de los casos (Davidovitch, Glick, Holtzman, Tirosch, & Safir, 2000; Kurita, 1985; Lord, 1995; Taylor et al., 2002), con la típica edad de inicio en torno a los 16 meses (Williams & Ozonoff, 2001) y a los 24 meses (Davidovitch et al., 2000).

En primer lugar, hay una pérdida de las competencias lingüísticas, a pesar de que las pérdidas pueden ocurrir también en las áreas de interacción social, en la comunicación no verbal, en la capacidad cognitiva y en el autovalimiento o el comportamiento adaptativo. Osterling & Dawson (1999) examinaron cintas de videos domésticos de los niños con regresión y encontraron información sobre estos niños que mostraba un típico comportamiento social y conductas de comunicación de un niño de 1 año de edad.

Sin embargo, en el uso del informe retrospectivo de los padres, otros dos estudios han demostrado que alrededor del 50% de los niños habían perdido habilidades después del primer año de edad, y habían evidenciado un retraso en las competencias antes de que se informe la regresión (Werner et al., 2001; Williams & Ozonoff, 2001).

Detección y signos precoces

La necesidad de detección y diagnóstico temprano, así como el actual estado en este campo, han sido comprensivamente revisados por Filipek et al. (1999).

La investigación sobre el desarrollo temprano del autismo aportó información relevante para la identificación de signos precoces, a través de estudios retrospectivos (Canal, 2000; Zwaigenbaum et al., 2005). Estos estudios se basaron en el análisis de videos domésticos, tomados de niños cuando tenían 12 meses o menos y que posteriormente recibieron un diagnóstico de TEA. Otros estudios obtuvieron datos mediante cuestionarios para los padres (Gilbert et al., 1990).

Los datos de las investigaciones revisadas sugieren que durante el primer año de vida, la conducta de los niños con autismo se caracteriza por la baja frecuencia de actos de interacción social, la ausencia de sonrisa social y la falta de expresividad emocional (Adrien et al., 1992).

Existen datos que sugieren que los niños muy pequeños con autismo también muestran ausencia o dificultades para responder a su nombre (Bernabei, Camaioni & Levi, 1998; Maestro, Casella, Milone, Muratori, & Palacio-Espasa, 1999; Mars, Mauk, & Dowrick, 1998; Osterling & Dawson, 1994;

Zakian, Malvy, Desombre, Roux & Lenoir, 2000), ausencia de actos de señalar y mostrar (Osterling & Dawson, 1994; Mars, Mauk, & Dowrick, 1998), poca tendencia a orientarse hacia el rostro de los otros (Bernabei et al., 1998; Osterling & Dawson, 1994; Maestro et al., 1999; Mars et al., 1998; Zakian et al., 2000), ausencia de imitación espontánea (Mars et al., 1998) y tono muscular, postura y patrones de movimiento anormales, como movimientos desorganizados o inactividad prolongada (Adrien et al., 1992).

A lo largo del segundo año de vida aparecen otros síntomas característicos del autismo que se suman a los ya citados, como el retraso en la aparición del habla y, en menor medida, la conducta estereotipada. Estos síntomas no constituyen, por tanto, manifestaciones iniciales del autismo (Short & Schopler, 1988; Stone, Hoffman, Lewis, & Ousley, 1994; Sullivan, Kelso & Stewart, 1990), como tradicionalmente se ha creído y podrían considerarse consecuencia de las alteraciones evolutivas iniciadas en los meses precedentes. Para diversos autores las dificultades presentes en los dos primeros años de vida en los niños con TEA reflejan una alteración en la orientación social (Dawson, et al., 1998, Dawson et al., 2004; Mundy & Neal, 2001) o un déficit en el desarrollo de la referencia conjunta (Rivière, 1997; Canal, 2001).

Finalmente, algunas investigaciones de laboratorio aportaron también datos que han permitido la identificación de los signos precoces de los TEA (Canal, 2000). En la Tabla I se presenta un resumen de estos signos del autismo encontrados en los diferentes estudios. Estos indicadores precoces podrían ayudar a los pediatras y a otros especialistas en sus actividades cotidianas de vigilancia del desarrollo, a detectar a niños que presenten signos de alarma.

Por su parte, la autoridad sanitaria canadiense de *British Columbia* (2003) proporciona el siguiente listado de signos de alarma en el control del niño sano

- Retraso o ausencia del habla
- No presta atención a las otras personas
- No responde a las expresiones faciales o sentimientos de los demás
- Falta de juego simbólico, ausencia de imaginación
- No muestra interés por los niños de su edad
- No respeta la reciprocidad en las actividades de «tomá y dame»
- Incapaz de compartir placer
- Alteración cualitativa en la comunicación no verbal
- No señala objetos para dirigir la atención de otra persona

Tabla I
Signos tempranos del autismo

Alteraciones en el desarrollo de la interacción social, la respuesta emocional y el juego

- Falta de sonrisa social*
- Falta de interés en juegos de interacción social como el «cucú-tras»*
- Escaso interés en otros niños (los ignora o evita, no imita sus juegos)
- No responde cuando se le llama por su nombre*
- Falta de interés por juguetes o formas repetitivas de juego con objetos (e.g., alinearlos, abrir-cerrar el juguete, etc.)*
- Ausencia de juego funcional o simbólico (e.g., dar de comer, bañar o vestir a un muñeco)
- Escasez de expresiones emocionales acompañadas de contacto ocular asociadas a situaciones específicas
- Ausencia de imitación espontánea*

Retraso o anomalías en el desarrollo de la comunicación y del lenguaje

- Dificultad para dirigir su mirada en la misma dirección en que mira otra persona*
- No mira hacia donde otros señalan*
- Ausencia de atención conjunta (no alterna la mirada entre un objeto y el adulto)*
- Ausencia de gestos comunicativos (apenas señala para pedir, no señala para mostrar interés por algo, no dice adiós con la mano)*
- Ausencia de balbuceo social-comunicativo como si conversara con el adulto (en el marco de juegos reimitación por ejemplo)*
- Ausencia de palabras o de frases simples
- Regresión en el uso de palabras o frases y en la implicación social

Intereses restringidos, movimientos repetitivos y alteraciones motrices

- Ausencia o escasa exploración visual activa del entorno
- Tendencia a fijarse visualmente a ciertos estímulos u objetos (e.g., luces)
- Tendencia a sub o sobrerreaccionar a sonidos u otras formas de estimulación ambiental (e.g., busca ciertos estímulos o se cubre los oídos antes sonidos que no son muy fuertes).
- Movimientos repetitivos o posturas del cuerpo, brazos, manos o dedos
- Tono muscular, postura y patrones de movimiento anormales*

Nota. * Presentes en el primer año. De «La detección precoz del autismo». Canal et al. 2006. *Intervención Psicosocial*, Vol. 15, N° 1. 29-47. Reproducida con autorización de los autores (R. Canal, comunicación personal 6 de julio de 2008).

- Falta de utilización social de la mirada
- Falta de iniciativa en actividades o juego social
- Estereotipias o manierismos de manos y dedos
- Reacciones inusuales o falta de reacción a estímulos sonoros

Un estudio realizado por Wetherby y Woods (2004) en Estados Unidos, obtuvo una actualización de las llamadas banderas rojas en la detección de niños pequeños con TEA basados en una investigación de la universidad del estado de Florida, Estados Unidos, conocida a nivel mundial como proyecto *FIRST WORDS* «. Estas banderas rojas se pueden observar en la Tabla II.

Intervención temprana

En el momento actual hay gran cantidad de investigaciones y de estudios de revisión que demuestran la plasticidad del cerebro en la primera infancia y la eficacia de la intervención temprana para favorecer cambios importantes en los procesos neuroevolutivos (Guralnick, 1997).

La conclusión global que se obtiene a partir de la revisión sobre la eficacia de la intervención temprana en el tratamiento de los TEA refleja una idea muy clara: la intervención temprana puede marcar la diferencia entre un buen y un mal pronóstico general, ya que hace posible que los niños con TEA mejoren su desarrollo de manera significativa: siempre y cuando los programas sean sistemáticos, estén cuidadosamente planificados e incluyan objetivos individualizados en los aspectos de comunicación, habilidades de interacción social, juego, autonomía personal y desarrollo cognitivo, como principales áreas de aprendizaje (Dawson & Osterling, 1997; Fenske, et al., 1985; Harris & Handleman, 2000); McGee, 1999; Rogers, 1998).

La intervención educativa temprana optimiza el pronóstico a largo plazo (Prizant & Wetherby, 1988; Mays & Gillon, 1993; AAP, 2001). La intervención precoz puede permitir a los niños alcanzar hitos importantes; la investigación ha mostrado que los niños que la reciben parecen desarrollar más habilidades de comunicación y disminuir las conductas problemáticas (Siegel, Pliner, Eschler & Elliot, 1988).

Demora diagnóstica

Con respecto al diagnóstico temprano, pocos niños sospechosos de TEA son derivados a los profesionales o servicios especializados antes de los 3 años de edad, perdiéndose, por lo tanto, un tiempo precioso para la implementación de un programa de atención (Hernández et al., 2005; Howlin & Asgharian, 1999). Un estudio sobre demora diagnóstica realizado en España obtuvo como resultado que los niños menores de 6 años recibieron el diagnóstico, como media, a los 2 años y 11 meses; los niños mayores de 6 años recibieron este mismo diagnóstico a los 4 años y 4 meses.

Tabla II

Observación sistemática de banderas rojas para los trastornos del espectro autista en niños pequeños

Dificultades en la interacción social recíproca (ISR)

1. Aversión a la proximidad o al contacto social
2. Ausencia de mirada*
3. Ausencia de mirada cálida, alegre, con expresiones dirigidas*
4. Ausencia de interés o de disfrute compartido*
5. Ausencia de previsión de la postura o movimiento en respuesta a la interacción
6. Ausencia de respuesta a señales contextuales**
7. Ausencia de respuesta al nombre cuando se les llama*
8. Ausencia de coordinación de la mirada, la expresión facial, los gestos y los sonidos*

Gestos no convencionales (GNC)

1. Uso de la mano de la persona como un instrumento dirigido sin el uso de la mirada
2. Ausencia del señalar**
3. Ausencia de mostrar para compartir*

Sonidos y palabras no convencionales (SPNC)

1. Vocalizaciones atípicas (chilla, gruñe, y grita)
2. Inusual cadenas de sílabas
3. Prosodia inusual (poca variación en el tono, la entonación impar, ritmo irregular, inusual calidad de la voz)*
4. Ecolalia inmediata
5. Uso repetitivo o idiosincrático de palabras o frases
6. Ausencia de comunicación con vocalizaciones consonantes**

Intereses y comportamientos repetitivos y restringidos (ICRR)

1. Movimientos repetitivos con los brazos, las manos, los dedos o posturas corporales*
2. Movimientos repetitivos con objetos*
3. Inusual interés o exploración sensorial con objetos
4. Excesivo interés en particular o centrado en los juguetes
5. Ausencia de juego con juguetes y objetos de forma convencional**

Regulación Emocional (RE)

1. Miedo o angustia sobre objetos particulares
2. Angustia sobre la eliminación de objetos particulares
3. Dificultad para calmar la angustia
4. Bruscos cambios en el estado emocional o de conducta
5. Aumento en la señal de alerta y de la respuesta a los estímulos o situaciones
6. Escaso o ningún afecto o no responde a las interacciones
7. Comportamiento desafiante (autolesión o agresión)

* Diferencias entre los grupos de niños con TEA, niños con desarrollo normal y niños con retraso en el desarrollo ($n = 18$ en cada grupo) en el segundo año de vida

** Diferencias entre los grupos de niños con desarrollo normal y retraso en el desarrollo en el segundo año de vida

El grupo de estudio sobre la situación de la detección temprana en España detectó que muy pocos niños con sospecha de TEA son derivados a servicios especializados antes de los 3 años (Hernández et al., 2005). Existe una demora de 13-60 meses entre la sospecha de los padres y el diagnóstico, según distintos autores (Hernández et al., 2005; Howlin & Asgharian, 2002). Aunque los padres sospechan entre los 12 y 23 meses, el diagnóstico específico es realizado a los 52/60 meses (Hernández et al., 2005; Wiggins, Baio & Rice 2006; Belinchón, 2001).

Estudios que fueron desarrollados en Estados Unidos encontraron que la edad media de diagnóstico de autismo se redujo de los 70 meses en el 2001 a los 58 meses en el 2004 (Mandell et al., 2005) y que la edad media del diagnóstico descendieron a los 5.7 años para los CI que se encuentran por encima de 70 (Shattuck et al., 2009).

En el Servicio de Clínicas Interdisciplinarias del Hospital Garrahan existe una demora de $19,8 \pm 15,2$ meses entre la sospecha de los padres y el diagnóstico. La sospecha familiar se da a los 28.2 ± 13.5 meses y la primera consulta a los 32 ± 13.6 meses, en 65.8% de los casos el pediatra es el primer profesional en ser consultado (Napoli et al., 2006).

Epidemiología

Se creía que el trastorno autista es poco frecuente, que ocurre en una proporción de 4 a 5 por cada 10.000. En los últimos años, sin embargo, se ha informado que los casos de autismo han aumentado considerablemente, lo que estableció un debate tanto público como científico sobre si estas estimaciones reflejan un cierto aumento en el número de niños con este trastorno, o el aumento se debe a una sensibilización y mejora de la detección junto con una ampliación de la definición de autismo (Dawson et al., 2006).

Prevalencia

Estudios efectuados en Estados Unidos (Croen et al., 2002), Reino Unido (Chakrabarti & Fombonne, 2005) y Dinamarca (Madsen et al., 2002) indican que la prevalencia de los TEA, es decir la proporción de individuos que en un momento tiene TEA en relación a una población determinada, es mucho mayor de lo que se creía. Según los resultados del estudio realizado por Chakrabarti & Fombonne (2005) puede ser del 58.7 por 10.000, con un intervalo de confianza del 95%, entre 45.2-74.9.

Baird et al., (2006) afirman que pueden llegar a representar hasta el 1% de la población. En este mismo estudio encontraron con diagnóstico de TGD subtipo autista una prevalencia de 38.9 por 10.000 y 77.2 por 10.000 para otros TGD. Tomando en cuenta las investigaciones sobre prevalencia actual del trastorno autista y a fin de obtener una mejor estimación, los valores dan entre 10 por 10.000 y 16 por 10.000. Adoptando un punto medio con cálculos posteriores se llega a 13 por 10.000. Para la complicada etiqueta diagnóstica de TGD no especificado las estimaciones de prevalencia media es de 20.8 por 10.000 (Chakrabarti & Fombonne, 2005).

Distribución por género

La distribución por género entre los sujetos con autismo fue obtenida en varios estudios con una razón media varón-mujer de 4.3:1 (Fombonne, 2005). Ningún estudio epidemiológico ha identificado más mujeres que varones con autismo. La diferencia de género fue más pronunciada cuando el autismo no se asociaba con el retraso mental aumentando la razón por sexo a 5.5:1 en niveles de funcionamiento intelectual normal y disminuyendo a 1.95:1 en los grupos de autismo con retraso mental de moderado a severo (Fombonne, 2005).

Se podría inferir también que, hay menos niñas con CI normal diagnosticadas con TEA porque ellas son más hábiles socialmente que los niños con similar CI (McLennan, Lord & Schopler 1993; Volkmar, Szatmari & Sparrow 1993).

Origen étnico y clase social

La mayoría de los estudios han descartado la clase social como factor de riesgo para el autismo (Schopler, Andrews & Strupp, 1979; Wing, 1980). La asociación entre autismo y status de inmigrantes o raza no han sido hasta el momento confirmadas por los estudios epidemiológicos (Yeargin-Allsopp, Rise, Karapurcar, Dorenborg, Boyle, C., & Murphy, C., 2003)

Instrumentos de Screening

Hoy por hoy, se dispone de la evidencia científica necesaria para poder diseñar y analizar el contenido que debería tener un instrumento estandarizado de detección.

Existen varias herramientas de cribado específicas de autismo basadas en la presencia de los síntomas de TEA, que aparecen a edades muy tempranas como resultado de la afectación de las tres áreas fundamentales implicadas en este trastorno.

Aunque las herramientas para la detección temprana de los trastornos del desarrollo han mejorado mucho en los últimos años, se han de tener en cuenta numerosos factores en el momento de seleccionar la más apropiada. Los criterios a considerar han de ser, la disponibilidad, la facilidad de manejo, la seguridad en cuanto características psicométricas del instrumento a utilizar, corto tiempo empleado en su administración, relación costo con efectividad y adecuación al entorno y al personal que la utilice, haciendo posible su administración a profesionales no especializados.

Los instrumentos para su posible utilización como herramientas de cribado de TEA en población infantil menor de 3 años son el *Checklist for Autism in Toddlers* ([CHAT], Baron Cohen, Allen & Gillberg, 1992), *Pervasive Developmental Disorders Screening Test* ([PDDST], Siegel, 1999), *Screening Tool for Autism in Two year olds* ([STAT], Stone, Coonrod, Turner, & Pozdol, 2004), *Checklist for Autism in Toddlers-23*, ([CHAT-23], Wong et al., 2004), *Modified Checklist for Autism in Toddlers*, ([M-CHAT], Robins, Fein, Barton & Green, 2001) y *Quantitative Checklist for Autism in Toddlers* ([Q-CHAT], Baron-Cohen, Allison, Wheelwright, Charman & Brayne, 2002).

La Organización Mundial de la Salud promueve la elaboración en cada país de instrumentos de *screening*, adecuados a sus pautas culturales y psicométricamente bien estudiados (Lansdown et al., 1996).

La utilización del *M-CHAT* con una población pediátrica no seleccionada constituye un examen de Nivel I (Robins et al., 2001) este nivel corresponde a la vigilancia del desarrollo. Es importante vigilar el desarrollo infantil, de forma rutinaria, en el programa de seguimiento del niño sano. Este nivel de vigilancia debe ser aplicado a todos los niños y niñas, de forma que aporte al pediatra una razonable certeza de que el niño presenta un desarrollo normal (Hernández et al., 2005).

El instrumento elegido para su posible utilización como herramienta de cribado de TEA en población infantil para la Argentina es el *M-CHAT* (Robins et al., 2001), los datos aportados en los trabajos de adaptación y validación realizados en China (Wong et al., 2004) y en España (Canal et al., 2006), dan como resultado una buena adecuación al entorno en el que se va a utilizar, una facilidad en la administración y apropiadas características psicométricas de sensibilidad y especificidad.

En la Argentina no hay instrumentos de detección para los TEA adaptados al contexto de los servicios sanitarios de atención primaria. Está bien

claro que el desarrollo de un instrumento para la detección de niños con riesgo de TEA es un objetivo importante.

El M-CHAT

El *M-CHAT* (Robins et al., 2001) es un cuestionario sencillo que puede aplicarse a todos los niños durante las visitas que realizan al control pediátrico. Es un informe de los padres sobre sus actuales habilidades y conductas de sus hijos. Tiene un formato simple porque los padres completan la lista de ítems con respuesta dicotómica de si-no en la sala de espera y no requiere la administración del médico. El *M-CHAT* es una extensión de *The Checklist for Autism in Toddlers (CHAT)* (Baron-Cohen, Allen y Gillberg, 1992). El formato y los primeros 9 ítems están directamente tomados del *CHAT* que fue desarrollado y validado en Gran Bretaña con el objetivo de ayudar a identificar los síntomas tempranos del autismo a los 18 meses, evaluando los logros del niño en hitos del desarrollo. Los ítems incluyen el informe de conductas tales como prestar interés en otros niños, señalar y jugar en forma simulada. El *CHAT* consiste en 9 ítems, preguntados a los padres por el médico, y 5 ítems para los cuales el visitador sanitario observa al niño en el domicilio.

El estudio realizado por Baron-Cohen et al. (1996) resalta 3 ítems clave del *CHAT* como indicadores de síntomas tempranos de autismo: el empleo de gesto protodeclarativos, es decir señalar un objeto de interés; el seguimiento de la mirada y el juego de ficción. Examinaron 16.000 niños con el *CHAT* y 12 de esos niños cumplían con los criterios para el grupo con riesgo de autismo, 10 recibieron diagnóstico de autismo y 2 de retraso en el desarrollo. Cuando se volvió a evaluar a los 10 niños con autismo, a los 3,5 años de edad, su diagnóstico se confirmó con lo que el número de falsos positivos se redujo a cero Baron-Cohen et al. (1996, p.161).

Es importante tomar en cuenta que «Baron-Cohen et al. (1996) estaban enfocados en niños que cumplieran estrictamente los criterios del Trastorno Autista, más que en la gran población de niños con TEA que necesitan intervención y que son el objetivo del *M-CHAT*», (Robins et al., 2001, p. 134).

Entrevista de seguimiento del M-CHAT

Robins, (2001) ha indicado la utilización de una entrevista de seguimiento del *M-CHAT* que ha aportado datos importantes para la eliminación de falsos positivos, es decir niños que fallan en el *M-CHAT* pero que no son niños con TEA.

La entrevista de seguimiento del *M-CHAT* es un cuestionario cuya administración se realiza en un tiempo de 5 a 20 minutos que contiene preguntas específicas para probar si el niño puntúa en riesgo de acuerdo al ítem fallado. Este seguimiento es realizado a través de una entrevista telefónica. La entrevista fue diseñada para obtener detalles sobre las conductas del niño, incluyendo frecuencia y severidad, y tiene ejemplos específicos de conductas puntuales.

En un estudio actual, Robins (2008) utilizó el *M-CHAT* y la entrevista de seguimiento durante el chequeo del niño pequeño en Estados Unidos. De los 4797 niños a los que se le administró el *M-CHAT*, 466 fueron positivos, 362 completaron la entrevista de seguimiento, 61 siguieron mostrando riesgo de trastornos del espectro autista (TEA) y 4 casos adicionales fueron evaluados por pediatras con sospecha de TEA. Un total de 41 niños han sido evaluados para diagnóstico de los cuales, 21 niños han sido diagnosticados con trastorno autista, 17 fueron clasificados como no autistas, pero con retraso en el desarrollo y 3 se desarrollaron normalmente. El valor predictivo positivo del *M-CHAT* sumado a la entrevista de seguimiento fue de .57.

Cabe destacar que, sólo 4 de los 21 casos de autismo fueran detectados por el pediatra. Estos hallazgos sugieren que el *M-CHAT* es eficaz en la identificación de TEA para la atención primaria (Robins, 2008).

PARTE EMPÍRICA

Objetivos de la Investigación

El objetivo general de este estudio es evaluar las propiedades psicométricas del *M-CHAT* en la discriminación de casos de autismo en una población urbana de la Argentina en niños con una edad del desarrollo comprendida entre 18 y 24 meses.

Objetivos Específicos

Realizar la equivalencia semántica, de contenido, técnica y de criterio del *M-CHAT* para población urbana de la Argentina.

Establecer la confiabilidad del *M-CHAT* a través de las medidas de consistencia interna, test-retest y acuerdo entre padres (poblaciones general y clínica).

Comprobar la validez de criterio del *M-CHAT* a través de la técnica de grupos contrastados.

Determinar la distribución de los ítems fallados o críticos que den como resultado positivo para el *M-CHAT* en población general y población clínica según sexo, edad del niño y nivel socioeconómico.

Variables estudiadas

Las variables independientes seleccionadas para el presente estudio fueron las siguientes:

1. Sexo con dos categorías: masculino y femenino, según lo referido sobre el niño por el entrevistado al momento del cuestionario.
2. Edad Cronológica (EC). Edad del niño al día del cuestionario, calculada sobre la base de la fecha de nacimiento y la fecha de administración del *M-CHAT*, desde 17 meses 20 días y 24 meses 20 días para los participantes de la población general y desde 17 meses 20 días hasta los 144 meses 20 días para los participantes de la población clínica.
3. Edad de la madre. Edad en años cumplidos según lo expresado por el entrevistado en la fecha de la entrevista.
4. Nacionalidad según lo expresado por el entrevistado en la fecha de la entrevista.
5. Nivel de instrucción materno y paterno. Según lo referido por el entrevistado al momento del cuestionario.
6. Ocupación del principal sostén del hogar según lo referido por la madre/padre en el cuestionario utilizado para obtener el NES.
7. Nivel Socioeconómico se calcula en base a Encuesta Permanente de Hogares elaborada por el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INDEC) para el año 2006. Teniendo en cuenta que el nuevo NES 2006 se obtiene al cruzar las variables de nivel de educación alcanzado y la jerarquía ocupacional del principal sostén del hogar.
8. Edad del desarrollo obtenida a través de la escala *The Clinical Adaptive Test (CAT)* de Capute (1996), con una puntuación entre los 18 y los 24 meses.
9. *M-CHAT*. Las respuestas si-no del cuestionario se convirtieron en pasa = 0 o falla = 1. Los ítems del *M-CHAT* se puntúan falla = 1 siguiendo el criterio de Robins et al. 2001. Los ítems considerados críticos son el 2, 7, 9, 13, 14 y 15. Los ítems que deben tener una puntuación inversa son: 11, 18, 20 y 22.
10. Entrevista de seguimiento del *M-CHAT*.
Luego de haber administrado el *M-CHAT* y cuando el mismo, obtuvo resultado positivo, se continuó con la entrevista de seguimiento tele-

fónica. Para ello, se utilizó la hoja con el algoritmo que se correspondía con cada ítem fallado en el *M-CHAT*, para volver a puntuar y corroborar si ese ítem continúa puntuando con *falla* o si daba como resultado *pasa*. Se realizó luego la puntuación de otro *M-CHAT*.

11. Lugar de administración del cuestionario según lo observado por los entrevistadores o lo informado por los grupos de recolección.
12. Los 23 ítems del *M-CHAT* por separado, positivo cuando falla = 1 y negativo cuando pasa = 0

Las variables dependientes seleccionadas para el presente estudio fueron las siguientes:

1. Población según muestra obtenida de acuerdo a procedencia: población clínica o población general
2. Diagnóstico de TEA con tres niveles: trastorno autista, trastorno generalizado del desarrollo (TGD) no especificado y no TEA. Estos diagnósticos se realizaron a través de los criterios del *DSM-IV-TR*, utilizando el Eje I, por un profesional autorizado para la aplicación del mismo.

Como dentro de los TGD existen varias categorías diagnósticas, en el presente estudio sólo se administró el *M-CHAT* en población clínica con los diagnósticos de trastorno autista (F.84.0) o TGD sin especificar (F.84.9), según *DSM-IV-TR*.

Método

Tipo de estudio y diseño

La presente investigación es del tipo metodológica de diseño transversal pudiendo ser incluida en el campo de la psicotecnología, ya que se orienta al desarrollo de la tecnología propia de la disciplina, es decir, adaptar un instrumento útil para la detección precoz de los TEA, para su aplicación al contexto local (Bunge & Ardila, 2002; Serroni Copello, 1997).

Además este trabajo es realizado con el objeto de obtener información sobre la exactitud de un método de investigación y su aplicación práctica (Abramson & Abramson, 1999). Asimismo se la puede considerar de evaluación psicológica pues se realiza un sondeo psicométrico del cuestionario (Cohen & Swerdlik, M., 2001).

A fin de establecer la validez del *M-CHAT* se utilizó el método usado por otros investigadores (Wong et al., 2004; Robins et al., 2001; Canal et al., 2006), para medir el poder discriminante del instrumento a través de la com-

paración de los puntajes obtenidos por grupos de niños de población normal y de niños derivados a servicios de atención a personas con TEA, es decir, a través de la técnica de grupos contrastados.

Con el fin de evaluar el nivel de confiabilidad del *M-CHAT* a través de pruebas *test-retest*, se administró el cuestionario a una submuestra de padres de la población general y de padres de población clínica, luego de un período que osciló entre 10 y 15 días de la toma original. Se evaluó la concordancia entre ambas mediciones mediante el índice de Kappa.

Asimismo, se valoró el nivel de confiabilidad a partir del cálculo de *acuerdo entre padres*, para lo cual se seleccionó una submuestra de padres de población normal y una submuestra de padres de población clínica, en la que se administró el cuestionario separadamente al padre y la madre del niño o niña, con el objetivo de analizar el acuerdo entre las respuestas de ambos. Luego se utilizó una evaluación de concordancia por el índice de Kappa (Wong et al., 2004)

Se evaluó la consistencia interna del instrumento a través del cálculo de coeficiente Alfa de Cronbach (Robins et al., 2001).

En contextos de diagnóstico clínico resulta de fundamental interés estudiar el grado en el cual las puntuaciones de un cuestionario sirven para clasificar de forma fiable, es decir, si sirve el cuestionario para clasificar correctamente a una persona dentro o fuera del grupo clínico objeto de estudio. Por esto se evaluó la sensibilidad y la especificidad del *M-CHAT* como otra forma de establecer su validez. Se lo confrontó con otra prueba de probada capacidad diagnóstica, es decir, positiva ante el TEA y negativa ante la ausencia de él. Esta prueba, denominada habitualmente *Gold Standard* es, en el caso del trastorno autista y del trastorno generalizado del desarrollo (TGD) sin especificar, el *DSM-IV-TR*.

Ambos instrumentos (*M-CHAT* y *DSM-IV-TR*) proveen resultados dicotómicos por lo que se utilizó para su confrontación una Tabla de contingencia (Tabla de 2 x 2). Se valoró la sensibilidad definida como la probabilidad de que un niño con TEA tenga un valor positivo en la prueba, y se realiza el cálculo con la siguiente fórmula:

$$\text{Sensibilidad} = VP / (VP + FN)$$

La especificidad, como probabilidad de que un niño normal tenga la prueba negativa, se define de la siguiente manera:

$$\text{Especificidad} = VN / (VN + FP)$$

Para conocer el punto de corte más adecuado se siguió el criterio de Robins et al. (2001), indicando un *screening* con riesgo positivo cuando hay falla en tres de cualquiera de los 23 ítems del *M-CHAT* o 2 de los 6 ítems críticos (2, 7, 9, 13, 14, 15).

Fases preliminares de la adaptación del M-CHAT para la cultura Argentina

Debido a que el instrumento de cribado que se decidió utilizar ya se encontraba en español y con un estudio de adaptación y validación realizado (Canal et al., 2006), la primera etapa del presente trabajo consistió en adaptar el cuestionario a la cultura argentina. Se siguieron los lineamientos dados por Flaherty et. al. (1988) en el sentido de obtener ciertos tipos de equivalencia transcultural: *la equivalencia de contenido, la equivalencia semántica, la equivalencia técnica, la equivalencia de criterio* (Samaniego, 1998).

Para testear *la equivalencia de contenido*, es decir, comprobar que el contenido de cada uno de los ítems del instrumento, es relevante para los fenómenos estudiados en la cultura argentina, un panel de expertos, integrado por cuatro profesionales especializados en TEA, evaluó la pertinencia de cada ítem. Al panel de expertos se le presentó la versión del *M-CHAT* español con autorización previa de sus autores (R. Canal et al., comunicación personal 5 de julio de 2008) y se les solicitó que analizaran la relevancia y pertinencia de cada ítem para la realidad argentina.

En cuanto a la *equivalencia semántica*, es decir, verificar si el significado de cada ítem es el mismo que en la cultura de origen, se efectuaron cambios en giros idiomáticos y distintas expresiones con el objeto de hacerlos afines a la cultura argentina y mantener el significado original. Se contrastaron los cambios con la versión original en inglés. Luego se solicitó la autorización para incorporar esos cambios a la autora del trabajo original en inglés (D. Robins, Comunicación personal, 17 de julio de 2008; 19 de julio de 2008) y a los autores de la adaptación española (R. Canal et al., comunicación personal 5 de julio de 2008).

Para evaluar la *equivalencia técnica*, es decir, examinar si el método de recolección de datos afecta los resultados de diferente manera en un contexto diferente al de origen, se procedió a la medición de la validez concurrente a través de la utilización de una entrevista clínica basada en los criterios diagnósticos del *DSM-IV-TR* (APA, 2002).

En la *equivalencia de criterio*, para establecer si el criterio diagnóstico realmente mide el mismo fenómeno en el país de origen y en Argentina, también se utilizaron los criterios diagnósticos del *DSM-VI-TR*.

Con respecto a la adaptación del *M-CHAT*, entrevista de seguimiento telefónico, primero se utilizó el método de traducción y retro-traducción de la original (Robins et al., 2001) del inglés al español y luego del español al inglés, por dos personas bilingües con experiencia en la atención de niños con problemas en el desarrollo.

A los resultados de esa traducción y retro-traducción se sumaron a los pasos utilizados para la equivalencia del *M-CHAT*.

Prueba Piloto de los Instrumentos

Se realizó una prueba piloto en una muestra intencional de 20 padres de niños de población general heterogénea respecto a las características socioeconómicas, para confirmar que la adaptación de los ítems no presentara ningún tipo de dificultad de comprensión, para evaluar si el cuestionario puede ser autoadministrable o si necesita ser administrado por un entrevistador. La toma de datos se realizó entre los meses de abril y junio de 2008.

No se realizó a padres de población clínica dado que esta recolección podría resultar sesgada por evaluaciones previas.

Dado que se preveía el uso en el trabajo de campo final del estudio, se efectuó también una prueba piloto para asegurar que el instrumento midiese la edad de desarrollo buscada y que su puntuación fuera acorde a la edad requerida para el estudio. Se administró la prueba de desarrollo *The Clinical Adaptive Test (CAT)* de Capute (1996), a un subgrupo $n = 19$ de la muestra de población general. No se hallaron diferencias estadísticamente significativas entre la edad cronológica y la edad del desarrollo medida por la prueba *CAT*. Se ha utilizado el test de Wilcoxon ya que las distribuciones de las dos variables de edad no eran normales, pero eran moderadamente simétricas. El resultado no fue estadísticamente significativo ($p = 0.398$; $T = -.845$).

Al consultar a los entrevistados respecto a la posibilidad de que el cuestionario fuera autoadministrado opinaron que era factible, sólo las madres con nivel de instrucción *nunca asistió y primario incompleto* dijeron que sería mejor si alguien guiaba el cuestionario. Para algunas madres que nunca asistieron a la escuela se debió utilizar las fotos enviadas por Robins (2001), para aclarar la comprensión sobre los ítems 4, 5 y 7. que fueron previamente adaptadas a nuestra cultura.

En relación a la sinceridad o veracidad con que responderían en esta situación de entrevista, dijeron que serían igual de sinceros, si respondieran frente a un entrevistador o de manera autoadministrada. También se estimó

el tiempo empleado en responder el cuestionario y se encontró que al ser autoadministrado los tiempos se prolongaban demasiado en las personas con bajo nivel de instrucción, requiriendo entre 15 y 25 minutos, siendo en cambio de 5-7 minutos en los niveles de instrucción altos y medios, duración similar a la encontrada en un estudio realizado en China que fue de 5 minutos (Wong et al., 2004).

Se encontró dificultad de comprensión en el ítem 11 por lo que se realizó traducción y retro traducción del original en inglés:

Ítem 11 *Does your child ever seem oversensitive to noise? (e.g., plugging ears)* (Robins, 2001).

Se observó como estaba traducido en la versión española del instrumento:

Ítem 11 ¿Le parece demasiado sensible a ruidos poco intensos? (por ejemplo, reacciona tapándose los oídos, etc.) (Canal, 2006)

El ítem 11 en la versión del *M-CHAT* para nuestro país quedó entonces formulado así: ¿Le parece demasiado sensible a los ruidos? (por ejemplo, reacciona tapándose los oídos, etc.), verificando que esta no trajo inconvenientes y respetó mejor el sentido original.

Resultados de la prueba piloto de los instrumentos

A partir de la aplicación realizada durante la prueba piloto se tomaron algunas decisiones.

Se cambiaron algunas palabras y expresiones, para superar algunas diferencias culturales mayormente relacionadas al uso y denominación de los juguetes en Argentina. En el ítem 3, se cambió la palabra plaza por parque; en el ítem 4 se cambió la expresión «cucú-tras» por «cuco acá está», se cambió en los ítems 5 y 8 la palabra coche por auto. En todo el cuestionario las palabras hijo/a fueron reemplazadas por niño/a, para que el cuestionario pudiera ser administrado en el caso de que un familiar directo (abuelo/a, tío/a) llevara el niño a la consulta.

Se modificó el ítem 11 informando del resultado a los autores del *M-CHAT* español.

Se decidió que el cuestionario fuera administrado con la guía de un entrevistador entrenado en los niveles de instrucción bajos y medios.

Para evitar prejuicios entre los padres de niños con TEA que pudiesen acceder al cuestionario, se cambió el título del cuestionario a «Cuestionario del desarrollo comunicativo y social en la infancia», el mismo procedimiento

también fue realizado en la validación del cuestionario para China (Wong et al., 2004) y para España (Canal et al., 2006).

Es así que como resultado de esta primera fase se llegó a la constitución del instrumento definitivo de recolección de datos el que se presenta en el Apéndice A de esta investigación.

En lo que respecta a la entrevista de seguimiento telefónico del *M-CHAT*, se realizaron unas variaciones leves en algunas frases y algunos coloquios, pronombres y ejemplos adaptados a la cultura argentina. La administración telefónica a los casos con *M-CHAT* positivo fue realizada por profesionales expertos en el diagnóstico y evaluación de niños con TEA (ver Apéndice B).

Participantes

El universo del presente trabajo está constituido por niños con edad cronológica comprendida entre los 18-24 meses, residentes en Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA).

Cálculo del tamaño de la muestra de población general

Para los cálculos de la muestra se obtuvo el asesoramiento de una profesional integrante del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INDEC).

Se utilizó un procedimiento de muestreo no probabilístico, y por razones de accesibilidad y recursos, se diseñó una selección de los casos por cuotas en base a la edad de la madre y el sexo del niño.

Con el objetivo de obtener información de unidades accesibles, se adoptaron los criterios de sexo y edad de la madre en función de la distribución de esas variables en la población. Considerando que el instrumento de captación de la información es contestado por un mayor, en la mayoría de los casos la madre del niño, se tuvo en cuenta el nivel de instrucción de la misma.

La elección de un muestreo no probabilístico implica no permitir acotar el error muestral. No obstante, y para obtener algún criterio de referencia, se calculó el tamaño de la muestra con el procedimiento de un muestreo aleatorio simple, estableciendo un nivel de confianza en un 95% y el error muestral en un 5%.

Población (N): 46.696 individuos (niños de 18 a 24 meses residentes en CABA).

Nivel de confianza: 95%

Error muestral: \pm 5%

El tamaño adecuado de la muestra para la encuesta relativa a la población se determinó sobre la base de tres factores:

- a) Prevalencia estimada de la variable considerada (en este caso, la prevalencia poblacional de TEA)
- b) Nivel deseado de fiabilidad
- c) Margen de error aceptable

Para el cálculo del tamaño muestral en población general se hizo el siguiente supuesto: la prevalencia poblacional de TEA, mínimo esperable en la población en estudio es de 0.6% (Fombonne, 2005).

El tamaño de la muestra se aumentó en un 5% para hacer frente a imprevistos como la ausencia de respuesta o errores de registro.

De esta forma se estableció un tamaño muestral de $n = 388$ individuos.

El tamaño de la muestra se fijó así en 388 niños y niñas con una edad cronológica comprendida entre los 18 y los 24 meses.

Criterios de inclusión

Se incluyó a los niños con edades comprendidas entre los 18-24 meses de edad cronológica.

Criterios de exclusión

Se excluyeron aquellos niños con edades comprendidas entre los 18 meses y 24 meses de edad cronológica que hubieran recibido atención en salud mental durante los 6 meses previos a la administración del cuestionario.

Distribución de la muestra por cuotas para población general

La asignación de la muestra por cuotas por sexo del niño evaluado y por edad y nivel de instrucción de la madre se realizó en relación a la base de la distribución de esas variables en las Estadísticas Vitales de Nacidos Vivos de residentes de CABA del año 2007. Esa elección se justifica en la pertinencia temporal de esa cohorte con la de la población objetivo de la presente investigación (niños de 18 a 24 meses).

Asimismo se tomó en consideración para dicha elección el comportamiento diferencial que la fecundidad tiene por nivel de instrucción de la mujer, por lo que adoptar la distribución que esa variable presenta en la población general, por ejemplo a través de la información censal, podría haber dado lugar a una selección sesgada de la muestra.

A partir de la distribución por sexo hallada en dicha fuente, se estima que el total de individuos varones entre 18 y 24 meses de edad es 48% y el 52% son mujeres, valores éstos altamente coincidentes con la información censal.

En la Tabla III se muestra la distribución según nivel de instrucción y edad de las madres sobre la base de dichas Estadísticas Vitales¹, considerando que la distribución por sexo será de 50% para cada uno.

Tabla III

Distribución de la muestra por cuotas, porcentual y frecuencias absolutas de madres de población general de nacidos vivos residentes en CABA, según edad y nivel de instrucción. Estadísticas Vitales, Ministerio de Salud de la Nación

	MENOR DE 30		30 A 39		40 Y MÁS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Primario	53	13.7	23	5.9	3	0.7	79	20.6
Secundario	93	24	54	13.9	4	1.0	151	38.8
Universitario	42	10.9	107	27.6	9	2.3	158	40.6
	188	48.6	184	47.4	16	4.0	388	100

Cálculo del tamaño de la muestra para población clínica

Para la población de niños derivados a servicios o centros de atención a personas con TEA se estimó que la muestra debería ser de igual tamaño que para la muestra de población general. Sin embargo, es sabido que el número de niños derivados alcanzan un número menor por lo que la muestra se acotó en tiempo a la posibilidad de casos relevados en un año (Abramson & Abramson, 1999), se trató de asegurar un mínimo de 3 casos de población general por 1 de TEA.

Las cuotas se establecieron considerando que se diagnostica a 1 mujer por cada 4 varones con TEA, con una edad de desarrollo entre 18 y 24 meses, teniendo en cuenta además el nivel de instrucción alcanzado por la madre.

Criterios de inclusión

Se incluyeron niños con TEA con edad cronológica comprendida entre los 18 meses y los 144 meses. Se ha seleccionado esta edad cronológica ya

1. Nacidos vivos año 2007, Estadísticas Vitales, Ministerio de Salud de la Nación

que en los trabajos de validación del *M-CHAT* realizados en España (Hernández et al., 2005) y en China (Wong et al., 2004) participaron niños con una edad cronológica entre los 18 y los 43 meses y mayores de 84 meses de edad, respectivamente, debido a la dificultad para reclutar niños autistas diagnosticados entre los 18 y 24 meses de edad cronológica. Sin embargo, sólo se incluyeron en el presente estudio niños de población clínica cuya edad del desarrollo obtenida a través de *CAT* (Capute, 1996) se encuentre entre los 18 y los 24 meses.

Criterios de exclusión

Fueron excluidos niños con edades menores de 18 meses y mayores de 24 meses de edad del desarrollo obtenida a través del *CAT* (Capute, 1996) y menores de 18 meses y mayores de 144 meses de edad cronológica. También se tomaron en cuenta los criterios de exclusión del estudio original del *M-CHAT* (Robins et al., 2001) en el que «fueron excluidos de la muestra los niños que tengan una combinación de (a) carencia total de lenguaje expresivo o sistema de comunicación funcional y (b) dificultades motrices» y los del estudio realizado en China en donde fueron excluidos los niños con condiciones médicas activas como la epilepsia y aquellos que recibían cualquier anticonvulsivo (Wong et al., 2004).

A continuación se presenta la distribución de la muestra de madres de población clínica según edad de la madre y el nivel educativo alcanzado por la misma (Tabla IV).

Tabla IV

Distribución de la muestra por cuotas, frecuencias absolutas y porcentual de madres de población clínica según nivel de instrucción materno y edad materna agrupada

NIVEL DE INSTRUCCIÓN	EDAD MATERNA AGRUPADA							
	MENOR DE 30		30 A 39		40 Y MÁS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Primario	2	1.4	2	1.4	7	5.0	11	7.9
Secundario	10	7.1	31	22.1	19	13.6	60	42.9
Universitario	11	7.9	39	27.9	19	13.6	69	43.3
Total	23	16.4	72	51.4	45	32.1	140	100.0

Al evaluar las características de la muestra obtenida se ve una menor proporción de madres con nivel de instrucción primario 7.9% frente a un 42.1% de madres con nivel secundario y un 50% con nivel educativo superior y universitario.

Con respecto a la edad materna se encuentran subrepresentadas las madres menores de 30 años (16.4%) con respecto a las madres de 30 a 39 años (51.4%) y de 40 y más (32.2%).

Instrumentos de recolección de datos

Cuestionario de Detección precoz M-CHAT

El *M-CHAT* consiste en 23 preguntas de respuesta dicotómica si-no, de las cuales 9 corresponden al *CHAT* original y tiene un agregado de 14 preguntas referidas a los síntomas medulares presentes entre los niños autistas muy pequeños. Se diseñó en los Estados Unidos (Robins, Fein, Barton, & Green, 2001) y la parte de observación directa del *CHAT* original fue omitida.

El *M-CHAT* es un instrumento que se creó con la intención de mejorar la sensibilidad del *CHAT*. El *M-CHAT* ha sido validado con una muestra de 2.500 niños de 2 años (Robins, 2001) y presenta una sensibilidad de 87%, una especificidad de 99%, un valor predictivo positivo de 80% y un valor predictivo negativo del 99%. Los controles realizados dos años después demuestran que sigue siendo muy sensible y estable (Kleinman et al., 2007), por lo que se puede recomendar como instrumento idóneo de detección en el momento actual. Es un cuestionario fácil de administrar porque los familiares completan el cuestionario en la sala de espera, y con aquellos casos que resultan sospechosos se contacta posteriormente, realizando la entrevista de seguimiento telefónico de *M-CHAT* para decidir entonces la indicación de una evaluación específica.

Otras características relevantes que hacen de este instrumento una herramienta útil es que no precisa de la intervención directa del médico especialista ya que el cuestionario es auto-administrado durante la espera para ser atendido por el pediatra. El tiempo para completar este cuestionario está calculado en 5 minutos (Wong et al., 2004).

Luego de la adaptación a la cultura argentina y después de la prueba piloto, se obtuvo el cuestionario *M-CHAT* para argentina que es el instrumento utilizado en el presente estudio (ver Apéndice A).

Evaluación de los síntomas de los TEA sobre entrevista basada en el DSM-IV-TR

Para codificar el comportamiento presente del autismo y hacer un diagnóstico diferencial respecto a otro tipo de trastorno del desarrollo se utilizó una entrevista clínica basada en los criterios propuestos por el manual diagnóstico *DSM-IV-TR* (APA, 2002) y realizada por un profesional especializado.

Clinical Adaptive Test (CAT)

El *CAT* evalúa en forma directa la capacidad de resolución de problemas viso-motores. El subtest *CAT* está dividido por ítems que pertenecen a diferentes edades del desarrollo en meses con puntuación de «sí» para pasa = 1 y «no» para falla = 0. Los ítems de la prueba se aplican hasta obtener dos ítems consecutivos con respuesta «no». En cada evaluación sólo se administraron los ítems correspondientes a la edad de desarrollo comprendida entre los 18 y los 24 meses.

Cada grupo de ítems de edad de desarrollo en meses evaluados incluyen una serie de pruebas para complimentar por parte del niño. Se comenzó por los ítems correspondientes a la edad de desarrollo de 18 meses. Las respuestas a los ítems de la prueba se registraron como «sí» para los aprobados y «no» para los reprobados. Los ítems de la prueba se aplican hasta obtener dos ítems consecutivos con respuesta «no».

Entrevista de seguimiento del M-CHAT

Robins, (2001, 2008) ha indicado la utilización de una entrevista de seguimiento del *M-CHAT* que ha aportado datos importantes para la eliminación de falsos positivos, es decir niños que fallan en el *M-CHAT* pero que no son niños con TEA.

La entrevista de seguimiento telefónico del *M-CHAT* es un cuestionario cuya administración se realiza en un tiempo de 5 a 20 minutos que contiene preguntas específicas para probar si el niño puntúa en riesgo de acuerdo al ítem fallado.

La entrevista fue diseñada para obtener detalles sobre la conducta del niño, incluyendo frecuencia y severidad, y tiene ejemplos específicos de conductas puntuales a través de un diagrama de flujo para cada ítem fallado en el *M-CHAT*. Esta entrevista ha sido administrada por teléfono por entrevistadores especializados en la evaluación de personas con TEA y con la capacidad para realizar el algoritmo diagnóstico para cada ítem fallado en el *M-CHAT*.

Procedimiento

Procedimientos para obtener los casos de la muestra de población general

El reclutamiento de los niños de población general se realizó en las consultas de Pediatría de cinco Centros de Salud y Acción Comunitaria (CeSAC), dependientes del Ministerio de Salud del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, dos jardines maternos estatales, tres jardines de infantes privados, en el servicio de pediatría de un Hospital General de Agudos del GCBA (Hospital Santojanni), en el servicio de control del niño sano del Hospital de pediatría Servicio de Atención Médica Integral para la Comunidad (SAMIC) Prof. Dr. Juan P. Garrahan, en un consultorio de pediatría de una clínica privada y otros se obtuvieron por la técnica bola de nieve. Todas las instituciones mencionadas se encuentran ubicadas en CABA.

La selección de los Centros de Salud y Acción Comunitaria (CESAC) de CABA se realizó sobre la base de una Tabla con datos de la cantidad de prestaciones brindadas a niños y niñas en la franja de edad de 12 a 23 meses de edad cronológica durante el año 2007. De este listado se eligieron los centros más concurridos que fueran representativos de los distintos barrios de CABA según los meses en los que se tomaron los datos.

Entre las actuaciones realizadas se efectuaron contactos con los centros de salud, a los que se concurrió posteriormente con una nota solicitando autorización para las personas que administrarían el cuestionario, dirigida a cada director médico, refiriendo el proyecto como perteneciente a la Universidad de Palermo y avalado por la Fundación TEA.

La recolección de datos la efectuó un grupo de entrevistadores, estudiantes y egresados de carreras como medicina, recursos humanos, educación especial y psicopedagogía entrenados específicamente para esta tarea por la autora. Se contó en promedio con 5 entrevistadores subvencionados por la Fundación TEA a lo largo del trabajo.

Fueron capacitados en el uso del cuestionario *M-CHAT* a través de sesiones grupales e individuales teóricas y prácticas, antes y después de las primeras entregas de cuestionarios aplicados.

Como se previeron con la prueba piloto, las dificultades por parte de las madres con menores niveles de instrucción en comprender algunos ítems, fueron resueltas por los entrevistadores mediante la aplicación y el uso de las fotos enviadas por la autora original.

Cuando se recolectaron los datos en centros de atención primaria de la salud, los cuestionarios fueron administrados por los entrevistadores, al igual que la ficha de datos sociodemográficos. En cambio, cuando la recolección se realizó en jardines y colegios, fueron autoadministrados y enviados en sobre cerrado a las familias, por medio de los cuadernos de comunicaciones de los niños y devueltos de la misma forma hacia la Dirección de las instituciones educativas.

A todas las madres y familiares de niños encuestados se les hizo un presente. A los directores médicos y de escuelas se les regalaron objetos realizados por personas con autismo como cuadros, portarretratos y lapiceras con sendas notas de agradecimiento.

La recolección de datos de la muestra de población general se efectuó entre los meses de julio de 2008 y julio de 2009.

Características de la Muestra y Submuestra de población general

Debido a que se han obtenido $n = 140$ casos de población clínica a fin de establecer la validez de criterio de la prueba a través de la técnica de grupos contrastados el tamaño muestral definitivo quedó conformado por 3 casos de población general por 1 de población clínica. La muestra de población general quedó compuesta por $n = 420$ como se muestra en la Tabla V.

Se realizó una prueba de Chi cuadrado sobre la variable nivel de instrucción materno en las dos poblaciones a fin de observar si existían diferencias entre ambas muestras, no encontrándose diferencias estadísticamente significativas ($\chi^2 = 0.776$).

Tabla V
Distribución de la muestra de madres de población general por cuotas, porcentual y frecuencias absolutas

	MENOR DE 30		30 A 39		40 Y MÁS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Primario	18	4.3	12	2.9	3	0.7	33	7.9
Secundario	117	27.9	59	14	18	4.3	194	46.2
Universitario	63	15	111	26.4	19	4.5	193	46
	198	47.1	182	43.3	40	9.5	420	100

Al examinar las características de la muestra obtenida se observa que respecto al nivel de instrucción de la madre, la distribución presenta una menor proporción de madres con estudios primarios (7.9%) y una mayor proporción de madres con estudios secundarios (46.2%) y en segundo lugar con estudios superiores y universitarios (46%). En la distribución correspondiente a la edad materna, se encontró una mayor proporción de madres menores de 30 años y de 30 a 39 años (47.1% y 43.3% respectivamente), pero es menor la proporción de madres de 40 años y más (9.5%).

Se obtuvieron 94 cuestionarios de hospitales, 210 cuestionarios de centros de salud de CABA, 79 de jardines de infantes y escuelas y 37 de otros referidos por distintas instituciones o personas, en total se obtuvieron 420 cuestionarios.

Características sociodemográficas de la población general

Esta muestra cuenta con 420 casos. Las entrevistas fueron respondidas en un 77.6% por la madre, en un 6.2% por el padre y en un 16.3% por un adulto a cargo del cuidado del niño (abuelos, tíos).

Para la obtención del nivel socioeconómico (NSE, 2006) se ha tomado como referencia la aplicación de la metodología sobre la base que brinda la Encuesta Permanente de Hogares (EPH) del INDEC. Esto brinda al indicador un alto grado de confiabilidad ya que trimestralmente se encuestan 10.000 hogares, de 28 conglomerados urbanos de más de 50.000 habitantes.

La nueva regla de clasificación está basada en el nivel de educación alcanzado y en la jerarquía ocupacional del principal sostén del hogar. Estos indicadores han demostrado, a nivel internacional, ser los mejores predictores del *status* social. La antigua clasificación en uso (del año 1996) estaba basada fuertemente en la posesión de ciertos bienes y servicios, los cuales en la actualidad, son de uso casi masivo y no permiten una adecuada clasificación (Zabala, 2007).

Se ha procurado respetar los porcentajes obtenidos según la Asociación Argentina de *Marketing* (2007) en base a la EPH al año 2006 de población correspondiente a los distintos estratos socioeconómicos en CABA.

En base a la obtención del NSE se consultó con la Lic. María Eugenia Royer del Ministerio de Salud del GCBA y con el Lic. Eduardo Manzone, especialista en *Marketing*, para el cálculo del nivel socioeconómico de la población del presente trabajo.

Tabla VI

Distribución correspondiente a la muestra total de sujetos de población general según nacionalidad de la madre y sexo del niño

		N	%
Nacionalidad	Argentina	257	61.2
	otros países latinoamericanos	163	38.7
Sexo del niño	Femenino	188	44.8
	Masculino	232	55.2
	Total	420	100

Tabla VII

Distribución correspondiente a la muestra de sujetos de población general según grupos de edad en meses

GRUPOS DE EDAD (MESES)	N	%
17 a 18 meses	124	29.5
19 a 20 meses	84	20.0
21 a 22 meses	77	18.3
23 a 24 meses	135	32.1
Total	420	100

Tabla VIII

Distribución correspondiente a la muestra total de población general según nivel de instrucción paterno

NIVEL DE INSTRUCCIÓN PATERNO	N	%
Primario	31	7.4
Secundario	195	46.4
Universitario	194	46.2
	420	100

Al examinar las características de la muestra obtenida en la Tabla VI respecto a la nacionalidad de la madre, la distribución presenta una mayor proporción de madres argentinas (61.2%) y una menor proporción de madres de otros países latinoamericanos (38.7%). La distribución obtenida con respecto al sexo del niño es similar en ambos sexos, levemente mayor para el sexo masculino, 55.2% versus 44.8% para el sexo femenino.

Tabla IX

Distribución correspondiente a la muestra total de población general según NES

NES	N	%
AB y C 1 Alto-medio alto	54	12.8
C2 Medio-medio	103	24.5
C3 Medio bajo	119	28.3
D1 Bajo superior	98	23.3
D2 Bajo inferior	34	8.1
E Marginal	12	2.9
Total	420	100

En cuanto a la distribución correspondiente a los grupos de niños por edad en meses (ver Tabla VII) se observa que la proporción es mayor en los dos grupos extremos, es decir que hay mayor proporción de niños con edad cronológica entre 17 y 18 meses (29.5%) y en los niños con edad de 23 y 24 meses (32.1%), siendo menor la proporción de niños con edades entre 21 y 22 meses (18.3%) y entre 19 y 20 meses (20%).

Como se ve en la Tabla VIII la distribución en base al nivel de instrucción paterno es similar a la distribución obtenida sobre el nivel de instrucción materno, como se observa en la Tabla V, siendo levemente mayor para los padres con niveles de educación secundaria incompleta y completa 46.4%, frente al 46.2% obtenido por las madres del mismo nivel. El nivel de instrucción superior los padres obtuvo un 46.2% frente a un 46% obtenido por las madres en el nivel equivalente. Las madres obtuvieron mayor proporción que los padres (7.9% vs. 7.4%) en el nivel educativo primario.

Respecto del nivel socioeconómico, en la Tabla IX se observa que los porcentajes son similares a los tomados como referencia por la Asociación Argentina de *Marketing*, en base a la Encuesta Permanente de Hogares elaborada por el INDEC para el año 2006, sobre el NES 2006 para los distintos estratos socioeconómicos en CABA.

Submuestra de población general para pruebas test-retest

Dado que la propuesta consideró obtener el nivel de confiabilidad del *M-CHAT* a través de pruebas *test-retest* un mismo entrevistador administró la entrevista a una submuestra luego de un período que osciló entre 10 y 15

días de la toma inicial. De esta manera se trabajó con aproximadamente un 13% de la muestra original, obteniendo 52 cuestionarios efectivos. La distribución obtenida abarcó todos los niveles de instrucción y edad materna. Respecto al sexo de los niños, se obtuvo un 50% de niños y un 50% niñas.

Submuestra de población general para prueba acuerdo entre padres del M-CHAT

Para valorar el grado de acuerdo entre padre y madre se aplicó el cuestionario a ambos padres por separado aproximadamente a un 15% de la población general obteniendo 64 cuestionarios efectivos.

Procedimiento para obtener la muestra de población clínica

La muestra de niños derivados a servicios o centros de atención para personas con TEA estuvo constituida por niños con diagnóstico de TGD subtipo autismo y TGD sin especificar según *DSM-IV-TR* con una edad del desarrollo entre los 18 y los 24 meses obtenida a través del *CAT* (Capute, 1996) y una edad cronológica de 18 a 144 meses. Fue necesaria la administración del *CAT* para poder emparejar las muestras de población general y población clínica en edad del desarrollo, debido a la utilización de la técnica de grupos contrastados, considerando también los criterios de exclusión.

Para estimar la edad del desarrollo de la población con TEA, en principio se consultó, por indicación de la Dra. Casullo, a la Prof. Haydee Echeverría, quien aconsejó el uso del *CAT/CLAMS* por ser un instrumento fácil, de rápida aplicación, e indicó contactar a la Dra. Contreras, del Hospital Garrahan, quien finalmente capacitó a los entrevistadores, en la administración de dicho instrumento.

Las particularidades encontradas en cada institución, los recursos humanos y materiales disponibles hicieron que la modalidad de administración de la escala del desarrollo *CAT* varíe de acuerdo a ellas, pero no se modificó la modalidad autoadministrada del *M-CHAT*, excepto en algunos de los casos del Hospital Garrahan.

El *M-CHAT* fue autoadministrado y en los casos procedentes del Hospital Garrahan el cuestionario fue administrado por un evaluador, previamente capacitado.

A fin de responder a todos los criterios mencionados es que se amplió la gama de instituciones y profesionales donde poder obtener los casos necesarios. Con respecto a ello, se obtuvo un detalle de instituciones públicas y

privadas y de ciertos profesionales a contactar en ellas, así como también profesionales particulares que realizan su práctica clínica en CABA. Se encontraron numerosas dificultades en la recolección de datos de esta muestra presentándose como impedimentos, fundamentalmente el uso del *DSM-IV-TR* para el diagnóstico y el encontrar niños con TEA con edad del desarrollo entre 18 y 24 meses y con la edad cronológica máxima de 144 meses. Esta situación conllevó tener que incluir instituciones o centros de atención a personas con autismo del conurbano bonaerense.

La recolección de datos de la muestra clínica se efectuó entre los meses de julio de 2008 y julio de 2009 según el criterio de Abramson y Abramson (1999).

En cuanto al género, se tomó en consideración una razón hombre-mujer de 4.3:1 (Fombonne, 2005), sin embargo en los centros de atención directa a personas con TEA, públicos y privados a los que se concurrió para la administración del cuestionario, se encontró una razón promedio de 9:1. En la escuela de educación especial San Martín de Porres la razón encontrada fue 7:1, en el centro Centro Argentino Integral de Tratamiento Individualizado (CAITI) 10:1, en la Fundación Mensajes del Alma 9:1, y según lo informado por el Dr. Cukier, en el Tobar García 10:1. También se estableció contacto telefónico con el vicedirector del centro educativo para niños con trastornos emocionales severos de GCBA (CENTES 2) y especificó que históricamente la razón encontrada en esas instituciones fue siempre 12: 1 o más, incluso en el CENTES 1.

Características de la Muestra y Submuestra de población clínica

En resumen de las instituciones visitadas durante el estudio se obtuvieron 112 cuestionarios efectivos de centros de atención para personas con TEA de CABA y conurbano bonaerense, 18 cuestionarios del Hospital de pediatría, Servicio de Atención Médica Integral para la Comunidad (SAMIC) Prof. Dr. Juan P. Garrahan, de CABA y 10 cuestionarios de niños con TEA atendidos por diferentes profesionales.

Características sociodemográficas de la población clínica.

La muestra de sujetos de población clínica estuvo compuesta por 140 casos. De esos 140 casos, los cuestionarios fueron respondidos en un 88.6% por la madre, en un 4.3% por el padre y en un 7.1% por un adulto a cargo del cuidado del niño (abuelos, tíos). Estos datos reflejan que la madre continúa siendo el principal encargado del cuidado de la salud de los niños en nuestro contexto, y responsable de los distintos cuidados (Samaniego, 1998).

Se obtuvieron 84 casos con diagnóstico de TGD trastorno autista y 56 casos con diagnóstico de TGD sin especificar, según *DSM-IV-TR*, con una proporción de un 60% y un 40% respectivamente.

Se intentó controlar la distribución de la muestra en términos del sexo de los niños y su nivel socioeconómico.

Tabla X

Distribución correspondiente a la muestra total de participantes de población clínica según nacionalidad de la madre y sexo del niño

		N	%
Nacionalidad	Argentina	130	92.9
	otros países latinoamericanos	10	7.1
Sexo del niño	Femenino	18	12.9
	Masculino	122	87.1
Total		140	100

Tabla XI

Distribución correspondiente a la muestra total de población clínica según nivel de instrucción paterno

NIVEL DE INSTRUCCIÓN PATERNO	N	%
Primario	7	5.0
Secundario	63	46.4
Universitario	70	50.0
Total	140	100

Como se observa en la Tabla X, hay una mayor proporción de madres argentinas (92.9%) y una menor proporción de madres de otros países latinoamericanos (7.4%). Sin embargo, con respecto al sexo, se encontró con una proporción de 87.1% varones vs. 12.9% mujeres, aún previendo que en la población clínica lo esperable era una razón de 4 varones por 1 mujer.

Como se ve en la Tabla XI, la distribución en base a nivel de instrucción paterno es similar a la distribución obtenida en base a nivel de instrucción materno, encontrándose subrepresentado en nivel de instrucción universitario en los padres con un 50% vs. el 43.3% en el mismo nivel de instrucción para las madres.

Tabla XII

Distribución del NES correspondiente a la muestra total de participantes de población clínica

NIVEL SOCIOECONÓMICO	N	%
AB y C 1	36	25.7
C2	31	22.1
C3	42	30.0
D1	20	14.3
D2	7	5.0
E	4	2.9
Total	140	100

En cuanto al nivel socioeconómico (ver Tabla XII) la proporción resultó adecuada con una diferencia mayor en el nivel AB y C1 de 27.5% vs.12.8% en población general y una proporción menor en el nivel D1 (14.3%) en comparación con la población general (23.3%).

A fin de lograr respetar que las distribuciones fueran semejantes con respecto a las variables sociodemográficas, se extendió el trabajo de campo el mayor tiempo posible. Si bien no se logró acabadamente, se consideró que los valores obtenidos permitieron llevar a cabo análisis satisfactorios y adecuados sobre todo teniendo en cuenta que la principal variable, nivel de instrucción materno, no presentó diferencias estadísticamente significativas entre dichas muestras ($\chi^2 = 0.776$).

Submuestra de población clínica para pruebas test-retest

Dado que la propuesta consideró obtener el nivel de confiabilidad del *M-CHAT* a través de pruebas *test-retest*, un mismo entrevistador administró la entrevista a una submuestra luego de un período que osciló entre 10 y 15 días de la toma inicial. De esta manera se trabajó con aproximadamente un 23% de la muestra original, obteniendo 33 cuestionarios efectivos.

Submuestra de población clínica para prueba acuerdo entre padres del M-CHAT

La distribución obtenida para el acuerdo entre padres en población clínica abarcó un 9.2% de niñas y 90.8% de niños. De esta manera se trabajó con aproximadamente un 46% de la muestra original, obteniendo 65 cuestionarios efectivos.

Procedimientos para garantizar aspectos éticos en las investigaciones con sujetos humanos

Después de tramitar las autorizaciones administrativas y establecer los acuerdos necesarios para aplicar el *M-CHAT*, se elaboraron los diferentes instrumentos que acompañaron durante la fase de validación a la herramienta de cribado como son un modelo de consentimiento que debe ser firmado por los padres y la adaptación de los datos personales asociados al *M-CHAT* argentino de acuerdo al servicio donde fue utilizado. Debido a que el proyecto englobó a profesionales de diferentes ámbitos, se procedió a constituir los distintos grupos de recolección de datos, estableciendo diferentes reuniones formativas y de discusión con ellos.

Ante la disposición a participar de los profesionales, se entregó material informativo así como material necesario para la investigación, pasando posteriormente a describir los instrumentos que se utilizaron para obtener las diferentes medidas psicológicas, las pautas a seguir durante el proceso y perfilar el consentimiento informado para padres que deberían entregar en la consulta.

RESULTADOS

El análisis de datos se efectuó por medio del *Statistical Package for the Social Sciences* para *Windows*, versión 15.0.1 (SPSS, 2006).

Validez de criterio del M-CHAT a través de la técnica de grupos contrastados

Se presentan a continuación los distintos análisis efectuados para examinar el poder de discriminación del instrumento.

Los puntajes por ítems del *M-CHAT* fueron calculados separadamente para la muestra de población clínica y para la muestra de población general, utilizando una Tabla de contingencia con la prueba de Chi cuadrado, para observar diferencias significativas en las puntuaciones de los ítems para ambas poblaciones. El *M-CHAT* discrimina entre la muestra de población general y la muestra de población clínica. Se obtuvieron valores de significación $<.000$ en todos los ítems salvo en el ítem 16: «Camina», en el que las diferencias no fueron estadísticamente significativas.

Puntos de corte del M-CHAT

Para conocer el punto de corte más adecuado se siguió el criterio de Robins et al. (2001), indicando un *screening* con riesgo positivo cuando hay

falla en 3 de cualquiera de los 23 ítems del *M-CHAT* o 2 de los 6 ítems críticos (2, 7, 9, 13, 14, 15).

Dadas las frecuencias encontradas en población general, se procedió a evaluar si se encontraban diferencias significativas entre los niños que dieron positivo y los que dieron negativo, con respecto a las distintas variables sociodemográficas. No se encontraron diferencias significativas con relación al sexo del niño, nacionalidad de la madre, lugar de procedencia, nivel de instrucción materno, edad de la madre, nivel socioeconómico, evaluados por el Test de Chi-cuadrado.

Como se observa en la Tabla XIII, hay un mayor porcentaje de niños y niñas que resultaron positivos en el *M-CHAT* con edades comprendidas entre los 17 meses 20 días y los 20 meses, 7.2% vs. 1.4% de niños y niñas con edades comprendidas entre los 21 y los 24 meses 20 días, alcanzando una significación estadística $\chi^2 = 8.6000$; $p < .003$.

Tabla XIII

Resultados del M-CHAT en población general según edad del niño en meses

RESULTADO DEL TEST	EDAD					
	17 A 20 MESES		21 A 24 MESES		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Negativo	193	92.8	209	98.6	402	95.7
Positivo	15	7.2	3	1.4	18	4.3
Total	208	100	212	100	420	100

El análisis se efectuó también para la población clínica sobre variables sociodemográficas. No se encontraron diferencias estadísticamente significativas según el resultado del test en relación al sexo, lugar de procedencia, nivel de instrucción materno, nacionalidad de la madre, nivel socioeconómico, edad materna, y edad del niño o niña.

Confiabilidad del M-CHAT

La confiabilidad de la prueba fue analizada a través de las técnicas de test-retest en población general y población clínica, acuerdo entre padres en población general y población clínica y consistencia interna del instrumento también en ambas poblaciones.

Test-retest

Se administró por segunda vez la prueba a un 12% de la muestra de población general ($n = 52$) entre 10 y 15 días de la primera aplicación, obteniéndose 52 cuestionarios efectivos. Los resultados se analizaron utilizando una evaluación de concordancia por el índice de Kappa (Wong et al., 2004) obteniéndose un valor de 1.

También se administró nuevamente la prueba a un 23% ($n = 33$) de la población clínica entre 10 y 15 días de la primera aplicación, obteniendo un total de 33 de cuestionarios efectivos. El índice de Kappa que se obtuvo fue de 1.

Acuerdo entre padres

A un 16% de la muestra de población general ($n = 64$) se le administró el instrumento a ambos padres separadamente, con el fin de analizar el acuerdo entre las respuestas de ambos. Se utilizó una evaluación de concordancia por el índice de Kappa (Wong et al., 2004) obteniéndose un valor de 0.792.

Asimismo se valoró el nivel de confiabilidad a partir del cálculo de *acuerdo entre padres*, a una submuestra de padres de población clínica $n = 65$ o sea, un 45.7% de la población clínica, obteniéndose una evaluación de concordancia por el índice de Kappa con un valor de 0.66.

Consistencia interna

Se evaluó la consistencia interna del instrumento a través del cálculo de coeficiente Alfa de Cronbach (Robins et al., 2001).

El valor de Alfa para el puntaje total del *M-CHAT* en población general es de 0.736 y para población clínica es de 0.752.

Entrevista de seguimiento

A fin de confirmar el resultado obtenido a través del *M-CHAT* en los casos positivos ($n = 18$) de población general, se administró la *M-CHAT*, entrevista de seguimiento, teniendo en cuenta lo sugerido por Robins, Fein, Barton y Green (2001). De los 18 casos, 17 pudieron ser evaluados por un profesional especializado en la aplicación de los criterios diagnósticos del *DSM-IV-TR*, 1 caso positivo no pudo ser localizado. Se obtuvo que 2 niños resultaron positivos a través de la entrevista de seguimiento, obteniendo el mismo resultado al ser evaluados con los criterios diagnósticos del *DSM-IV-TR*. Así mismo, los negativos en la *M-CHAT* entrevista de seguimiento ($n = 15$) tam-

bién obtuvieron un resultado negativo en los criterios diagnósticos del *DSM-IV-TR*. Se seleccionaron además aleatoriamente, 80 casos de población general que habían dado negativo en el *M-CHAT* y se evaluaron con los criterios diagnósticos del *DSM-IV-TR* y con la entrevista de seguimiento corroborando el resultado también en esta población.

Además se realizó la *M-CHAT* entrevista de seguimiento a 4 casos de población clínica que dieron *M-CHAT* negativo con el objeto de verificar el resultado del cuestionario *M-CHAT* y la comprensión de algunos ítems por parte de los padres, dando positivas las entrevistas en 3 casos.

En total se realizaron *M-CHAT* entrevistas de seguimiento y entrevistas para diagnóstico según *DSM-IV-TR* a 101 casos.

Tabla XIV
Distribución según resultado del *M-CHAT* para población general y población clínica

POBLACIÓN	RESULTADO TEST				TOTAL	
	NEGATIVO		POSITIVO			
	N	%	N	%	N	%
población general	402	99.0	18	11.7	420	75.0
población clínica	4	1.0	136	88.3	140	25.0
Total	406	100	154	100	560	100

En resumen, un total de 5 entrevistas de seguimiento fueron positivas, 2 de las cuales, pertenecían a población general y 3 a población clínica.

Con respecto a los 2 casos positivos de población general, uno de ellos cumplió con los criterios diagnósticos para TGD trastorno autista y el otro, para TGD sin especificar según *DSM-IV-TR*.

Se confirmó que la entrevista de seguimiento del *M-CHAT* dio positivo para 3 de los 4 *M-CHAT* negativos en población clínica (ver tabla XV). El cuarto caso al ser evaluado, cumplió los criterios diagnósticos del trastorno de Asperger, según el *DSM-IV-TR*, obteniendo un resultado de *M-CHAT* negativo y de entrevista de seguimiento negativa, pero siendo positivo para TEA.

Tabla XV

Distribución según resultado de la entrevista de seguimiento para población general y población clínica Entrevista de seguimiento

	ENTREVISTA DE SEGUIMIENTO				TOTAL	
	NEGATIVA		POSITIVA			
	N	%	N	%	N	%
Población general	95	94.0	2	2.0	97	96.0
Población clínica	1	1.0	3	3.0	4	4.0
Total	96	95.0	5	5.0	101	100.0

Sensibilidad y especificidad

Para validar si el *M-CHAT* es confiable se lo confrontó con otra prueba de probada confiabilidad, es decir, que es positiva ante el TEA y negativa ante la ausencia de él. Esta prueba, denominada habitualmente *gold Standard* es el *DSM-IV-TR* para el autismo. Se tomaron en cuenta los 237 participantes a los que se les administró el *DSM-IV-TR* (140 participantes pertenecientes a población clínica y 97 participantes pertenecientes a población general).

Ambos instrumentos (*M-CHAT* y *DSM-IV-TR*) proveen resultados dicotómicos, por lo que se utilizó para su confrontación una tabla de contingencia. La distribución encontrada se presenta en la Tabla XVI.

Tabla XVI

Resultados del *M-CHAT* como instrumento de screening en relación con el resultado del *DSM-IV-TR*

		PRESENTE	AUSENTE	TOTAL
<i>M-CHAT</i>	Positivo	136	17	153
	Negativo	4	80	84
	Total	140	97	237

El valor predictivo del test resulta ser la proporción de sujetos con la enfermedad entre los sujetos que han sido positivos en el test. Mide la probabilidad de que una persona con resultado positivo tenga la enfermedad (Abramson, 1988). En este caso el valor predictivo de un test positivo es de 90% (136/153) y el de un test negativo es de un 95% (80/84).

En el mismo sentido, la sensibilidad del *M-CHAT* resultó ser de 97% (136/140) y su especificidad de 82% (80/97).

Cuando la entrevista de seguimiento es unida al *M-CHAT* como dispositivo examinador (Robins, 2008), la sensibilidad es de 99% (141/142) y la especificidad de 100% (95/95), el valor predictivo positivo es de 100% (141/141) y el valor predictivo negativo es de 99% (95/96). Estos resultados confirman la sugerencia de Robins (2008) sobre utilizar la entrevista de seguimiento para aumentar el valor predictivo positivo, el valor predictivo negativo, la sensibilidad y la especificidad del test.

Porcentaje de ítems fallados

Para obtener la distribución porcentual de los ítems fallados en población general (ver tabla XVII), después de la administración del cuestionario, la muestra fue dividida primero, en dos grupos de acuerdo al resultado del *M-CHAT*: grupo con *M-CHAT* negativo y que no requirió seguimiento ($n = 402$) y grupo con *M-CHAT* positivo que recibió un llamado telefónico para realizar la entrevista de seguimiento ($n = 17$), resultando 15 negativas, sobre las que se obtuvieron los ítems fallados. También se calculó el porcentaje de ítems fallados en los casos que finalmente recibieron el diagnóstico confirmatorio de TEA a través del *DSM-V-TR* ($n = 2$), que habían obtenido también resultado positivo en la entrevista de seguimiento del *M-CHAT*.

Como se observa en la Tabla XVII, más de la mitad de los ítems del *M-CHAT* (después de la confirmación telefónica), fueron capaces de identificar a los niños con TEA, siendo los que discriminan los ítems 5, 6, 7, 9, 10, 11, 14, 15, 17, 20, 21, 8, 13 y 22, últimos tres ítems son los que identifican al 100% de los niños con TEA.

Sin embargo, los ítems 1, 2, 3, 4, 12, 16 18 19 y 23, no discriminaron a los casos que finalmente fueron diagnosticados con TEA a través del *DSM-IV-TR*.

En cuanto a la muestra de población clínica ($n = 140$), después de la administración del cuestionario, fue dividida primero, en dos grupos de acuerdo al resultado del *M-CHAT*: grupo con *M-CHAT* positivo y que no requirió seguimiento ($n = 136$) y grupo con *M-CHAT* negativo que recibió un llamado telefónico para realizar la entrevista de seguimiento ($n = 4$) resultando 3 positivas para TEA.

Tabla XVII

Distribución porcentual de ítems fallados para cada subgrupo de población general

ÍTEMS FALLADOS	NO REQUIERON SEGUIMIENTO (N = 402)	ENTREVISTA DE SEGUIMIENTO NEGATIVA (N = 15)	EVALUADOS CON DSM-IV-TR + (N = 2)
1	1.0	6.7	0
2	0.2	0	0
3	0	0	0
4	2.0	53.3	0
5	0	26.7	50.0
6	1.0	20.0	50.0
7	0.7	13.3	50.0
8	2.7	33.3	100.0
9	0.5	13.3	50.0
10	0.5	13.3	50.0
11	2.0	53.3	50.0
12	0	0	0
13	0.2	6.7	100.0
14	0	13.3	50.0
15	0.5	13.3	50.0
16	0	0	0
17	1.5	13.3	50.0
18	0.5	33.3	0
19	0.2	20.0	0
20	2.5	6.7	50.0
21	0.2	6.7	50.0
22	1.7	20.0	100.0
23	1.2	20.0	0

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

El objetivo de este trabajo ha sido evaluar las propiedades psicométricas del *M-CHAT* en la discriminación de casos de autismo en una población urbana de la Argentina en niños con una edad del desarrollo comprendida entre 18 y 24 meses.

El *M-CHAT* es un cuestionario de *screening* que evalúa las propiedades psicométricas para discriminar adecuadamente entre niños de 18 a 24 meses de edad pertenecientes a población general y niños que padecen trastornos del espectro autista (TEA).

En primera instancia, se efectuó una adaptación del cuestionario a la comunidad argentina y se realizó una prueba piloto en población general. A partir de esto se modificó el ítem 11 ya que se plantean problemas de comprensión con algunos vocablos. En los trabajos de adaptación y validación realizados en España, también fue necesario modificar algunos ítems (Canal et al., 2006; 2010). Asimismo, en Brasil se realizó una adaptación ya que se detectó que más del 10% de la población no comprendía el término *hipersensible* que figura en el ítem 11 (Losapio & Pondé, 2008), por lo cual fue reemplazado por *muy sensible*, el mismo que se modifica para la versión argentina de *M-CHAT*.

Posteriormente, se realiza la administración o autoadministración del cuestionario *M-CHAT* a padres de 420 niños y niñas con desarrollo normal procedentes de consultas pediátricas, centros de atención primaria en salud y jardines de infantes de la ciudad de Buenos Aires. También participan padres de 140 niños y niñas con diagnóstico de Trastorno Autista y Trastorno Generalizado del Desarrollo sin especificar, según los criterios diagnósticos del *DSM-IV-TR*, provenientes de centros especializados en la atención de personas con TEA de la ciudad de Buenos Aires y del conurbano bonaerense.

Los participantes de población general son seleccionados en la franja etaria comprendida entre los 17 meses y 20 días, y los 24 meses y 20 días. A los participantes de población clínica se los evalúa con la escala *CAT* (Capute, 1996) para poder seleccionar a aquellos que se encontraran dentro de la misma franja etaria, de modo tal que ambas poblaciones tengan el mismo número de integrantes y así utilizar la técnica de grupos contrastados.

Cuando el instrumento es autoadministrado, en los casos de los padres de niños entrevistados en sala de espera de consultorios de pediatría o de control del niño sano, no se presentan inconvenientes. En otras ocasiones, es administrado correctamente por personal no especializado en salud mental.

El tiempo que requiere la administración o la autoadministración a madres con un nivel de instrucción medio y alto es de 5 a 7 minutos, una duración similar a la que se menciona en un estudio realizado en China, ya que allí la administración del instrumento se llevó a cabo en 5 minutos (Wong et al., 2004). En los casos de madres con un nivel de instrucción comprendido en *primario incompleto y nunca asistió* a la escuela primaria, se hace necesaria la intervención de un entrevistador, y se recurre a la utilización de las fotos enviadas por Robins et al. (2001), para aclarar la comprensión de los ítems 4, 5 y 7.

Los datos sociodemográficos y las respuestas de los cuestionarios son procesados con un programa estadístico y se usa el criterio de Robins et al. (2001) para evaluar cada uno de los ítems como positivo o negativo. Asimismo, se considera el criterio de la autora para el punto de corte del cuestionario, y se indica un screening con riesgo positivo cuando hay falla en 3 de cualquiera de los 23 ítems del M-CHAT ó 2 de los 6 ítems críticos (2, 7, 9, 13, 14, 15).

Es así que, tras la utilización de una de las técnicas más eficientes para validar un instrumento de *screening*, la técnica de grupos contrastados, comienzan a examinarse los resultados entre los participantes que dan positivo y negativo en el *M-CHAT*. Por medio de la exploración de distintas variables sociodemográficas, no se encontraron diferencias significativas con relación al sexo del niño, nacionalidad de la madre, lugar de procedencia, nivel de instrucción materno, edad de la madre y nivel socioeconómico. Sin embargo, se encuentra un mayor porcentaje de cuestionarios positivos en niños y niñas más pequeños, con edades comprendidas entre los 17 meses 20 días y los 20 meses, 7.2% vs. 1.4% de niños y niñas con edades comprendidas entre los 21 y los 24 meses 20 días, alcanzando una significación estadística.

Se considera que este hallazgo deviene del haber trabajado en población general, a diferencia de otros estudios que han realizado la investigación con población clínica, con un promedio de edad mayor, motivo por el cual, no alcanzaron a detectarlos tempranamente.

En el presente trabajo hay una elevada proporción de niños de sexo masculino en la población clínica, 87.1% varones vs. 12.9% mujeres. Resultados similares se hallaron en el trabajo de validación que se realizó en China (Wong et al., 2004) en el grupo denominado autista se encontraron 77 niños y 10 niñas, es decir, el 88.5% de varones vs. el 11.5% de mujeres. En otros

estudios relacionados con la presencia de los TEA, también se encontró esta diferencia, en el Reino Unido (Fombonne et al., 2005) con una proporción de 24 varones por cada 3 mujeres.

En este estudio, en la aplicación de un instrumento de cribado breve a población general durante los controles pediátricos entre los 18 y 24 meses de edad del desarrollo, 18 niños fueron identificados con riesgo de TEA y 2 casos se confirman con la entrevista de seguimiento del *M-CHAT* y el diagnóstico del *DSM-IV-TR* de una muestra de 420 niños. Los dos casos positivos que confirmados con la entrevista diagnóstica del *DSM-IV-TR* reciben, uno el diagnóstico de trastorno autista y el otro el diagnóstico de TGD sin especificar. Estos son identificados sólo por medio del cuestionario *M-CHAT* y de la entrevista de seguimiento, antes de ser confirmados con el *DSM-IV-TR*, lo que sugiere que la implementación de medidas de detección temprana resulta eficaz para el *screening* de los TEA en consultorios pediátricos y en centros de atención primaria de la salud (Robins et al., 2008).

La confirmación diagnóstica realizada a través del *DSM-IV-TR* brinda nueva evidencia sobre el hecho de que la administración por un experto proporciona suficientes definiciones para los casos de trastorno autista y TGD sin especificar, por lo que se puede considerar un buen *Gold Standard*, al igual que lo sostienen otros autores (Robins et al., 2008; Lord & Risi, 1998; Filipek, Accardo & Baranek, 1999; Volkmar, Lord, Bailey A, Schultz & Klin, 2004; Lord & McGee, 2001).

En relación con el caso con diagnóstico previo de TGD que da negativo en el *M-CHAT*, negativo en la entrevista de seguimiento, pero positivo para TEA según *DSM-IV-TR* con diagnóstico de Síndrome de Asperger (SA), es importante resaltar que el niño evaluado presentaba un diagnóstico incorrecto que a través del presente trabajo puede diagnosticarse correctamente. La presencia de un diagnóstico erróneo en un caso puede presumirse dado que el diagnóstico del SA, puede realizarse recién en una edad cronológica de alrededor de los 5 o 6 años.

En el caso del SA, los síntomas aparecen frecuentemente más tarde, la edad media de aparición de la sospecha familiar coincide con los 36 meses. Los niños y las niñas con SA, pueden pasar sin problemas el test *M-CHAT* y sin embargo padecer el SA (GETEA, 2003).

Muchos niños no manifiestan de forma clara un SA hasta que no son expuestos a un mayor grado de demanda social, fundamentalmente de pares, como ocurre en los colegios de educación primaria (Hernandez et al., 2005),

en los que niños con desarrollo normal, están en la búsqueda de la interacción social, el juego y las amistades. El *M-CHAT* fue diseñado para detectar niños con TEA alrededor de los 2 años y, por lo tanto, es probable que no detecte a algunos de los niños con trastorno de Asperger, o con autismo de alto funcionamiento (Kleinman, et al., 2007).

En relación a la confiabilidad de la escala, los valores test-retest y acuerdo entre padres en población general y población clínica son elevados. Cabe considerar, en comparación, los valores bajos obtenidos para las pruebas de acuerdo entre padres en ambas muestras. Siguiendo a Samaniego (1998) esto no estaría indicando una limitación del cuestionario, sino el reflejo de los roles que en la cultura argentina cumplen todavía las madres en relación con la salud de sus hijos. Son las madres las que, en general, contestan el instrumento y cuando ambos padres lo hacen, los valores resultan diferentes.

Otra medida de confiabilidad del instrumento, son los buenos niveles de consistencia interna encontrados tanto para la población clínica como para la población general. Esto da cuenta de que el instrumento evalúa conductas de TEA en niños de la población general en Argentina.

Los altos valores de sensibilidad, especificidad del instrumento así como buenos valores predictivos positivo y negativo hallados ponen de manifiesto la propiedad del cuestionario para que sea válida su aplicación a nivel poblacional por su alta capacidad discriminativa, que aumenta notablemente cuando se le suma la entrevista de seguimiento telefónica del *M-CHAT*.

Como se ha mencionado previamente, el punto de corte para el riesgo de TEA se basa en los criterios dados por Robins et al. (2001). Sin embargo, a través de la tabla realizada para observar los ítems fallados en población general, los ítems que más fallan no coinciden en su totalidad con los ítems críticos de Robins et al. (2001). Los ítems 7, 9, 13, 14 y 15 concuerdan con los denominados ítems críticos por Robins (2001).

Estas diferencias entre los ítems que mejor discriminan también fueron encontradas en las investigaciones realizadas en España (Canal et al., 2006) y los ítems clave fueron el 2, 14, 6, 9, 21 y 13; mientras que en China (Wong et al., 2004) encontraron que los ítems clave son el 13, 5, 7, 23, 9, 15 y 2.

En el último trabajo español (Canal, García, Touriño, Santos, Martín, Guisuraga, García, L., García, M. & Posada, 2010) los ítems encontrados fueron 6, 7, 13, 14, 15, 19, 20, 17 y 23, de los cuales el 7, 17 y el 21 discriminaban el 70% de los casos.

La investigación hecha en Japón (Inada, Koyama, Inokuchi, Kuroda & Kamio, 2010) consideró los ítems 5, 6, 7, 9, 13, 15, 17, 21, y 23 como los mejores para discriminar los TEA.

En suma, todos los trabajos presentan los siguientes ítems críticos en común con el criterio de Robins et al. 2001, (2, 7, 9, 13, 14, 15):

- 1) Trabajo realizado en China (Wong et al., 2004): 2, 7, 9, 13 y 15.
- 2) Trabajo realizado en España (Canal et al., 2006): 2, 9, 3 y 14.
- 3) Trabajo realizado en España (Canal et al., 2010): 7, 13, 14 y 15.
- 4) Trabajo realizado en Japón (Inada et al.2010): 7, 9, 13 y 15.

En torno a la cantidad de ítems fallados para establecer el riesgo TEA en el presente estudio, se establece que a partir de 2 ítems fallados aumenta exponencialmente el riesgo de TEA. En el trabajo realizado en España (Canal et al., 2010), a través de un análisis de regresión logística, estimaron el aumento del riesgo de TEA a partir de 5 ítems fallados. En China (Wong et al. 2004) se estableció que el punto de corte óptimo fue fallar 6 ítems cualquiera de los 23 de la Parte A del *CHAT-23*. Sin embargo, el trabajo realizado en Japón (Inada et al., 2010) propone una versión corta del *M-CHAT* con los ítems 5, 6, 7, 9, 13, 15, 17, 21, y 23, y considera el punto de corte óptimo fallar en 1 de los nueve ítems.

Aunque este no es un estudio de prevalencia, se observan resultados en este sentido. En comparación con los datos obtenidos de diferentes artículos en los que se han encontrado que 6 niños por cada 1.000 presentan un TEA (Baird et al., 2006; Fombonne, 2005; Harrison, O'Hare, Campbell, Adamson, & McNeillage, 2006; Williams, Higgins, & Brayne, 2006), en el presente estudio la prevalencia es de 4.8 por cada 1000. En los trabajos de adaptación y validación del *M-CHAT* en España (Canal et al., 2010) se halló una prevalencia de 9 por cada 1000 y 2.9 por cada 1000.

No obstante, otros estudios del *M-CHAT* plantearon mayores tasas de prevalencia, 30 por cada 1000 (Robins et al., 2001); 20 por cada 1000 (Kleinman et al., 2007) y 65 por cada 1000 (Kleinman, Robins, Ventola, Pandey, Boorstein, Esser et al., 2008), a excepción del trabajo de Robins et al. 2008, en el que se encontró una prevalencia de 4 por cada 1000, dato similar al encontrado en el presente.

A partir del presente estudio se plantea la utilidad del empleo del instrumento en dos fases de selección: el uso del *M-CHAT* autoadministrado o administrado a padres y la entrevista de seguimiento telefónica posterior, tal como se indica en la actualidad. (Robins et al., 2008; Canal et al. 2010).

El *M-CHAT* es un instrumento de *screening eficaz* de utilidad para el médico clínico en su actividad diaria y para los especialistas en pediatría. La utilización del *M-CHAT* en una población pediátrica no seleccionada constituye un examen de Nivel I (Robins et al., 2001) que corresponde a la vigilancia del desarrollo. Es imprescindible controlar el desarrollo infantil como una rutina del programa de seguimiento del niño sano. El examen de Nivel I debe ser aplicado a todos los niños y niñas de modo tal que aporte al pediatra una razonable certeza acerca del desarrollo normal del niño (Hernández et al., 2005).

Es relevante realizar observaciones para controlar el desarrollo normal del niño y estar atento a señales de alerta o banderas rojas (Wetherby & Woods, 2004) que puedan colaborar para que se logre una detección precoz de diversas patologías (Filipek et al., 1999). La indicación de una evaluación específica para diagnóstico de TEA y su posterior confirmación permitirían una intervención temprana, que posibilitaría (Guralnick, 1997), sin duda, un mejor pronóstico a largo plazo (Dawson & Osterling, 1997; Fenske, et al., 1985; Harris & Handleman, 2000; McGee, Moriré & Daly, 1999; Rogers, 1998).

La realización de este trabajo, entre otras cuestiones, pone en evidencia que la información que aportan los padres sobre el desarrollo de sus hijos, en distintos momentos evolutivos, es relevante para determinar la necesidad de tratamientos que el niño pudiera requerir. Esto se sustenta en investigaciones que ponen de manifiesto que la gravedad de los síntomas influye sobre el diagnóstico, ya que los casos más graves son los que resultan identificables con mayor facilidad, tanto por padres como por profesionales (Mandell, Novak & Zubritsky, 2005).

Sices, Feudtner, McLaughlin, Drotar y Williams (2004), sugieren que los pediatras no suelen considerar algunas preocupaciones de los padres sobre aspectos concretos del desarrollo de sus hijos (como tardar en hablar o escasas habilidades de interacción social) que pueden ser indicadores de riesgo o señales de alarma de alguna alteración evolutiva grave.

Los datos disponibles indican que, aproximadamente, el 30% de los padres empiezan a reconocer signos que los llevan a preocuparse antes de que el niño tenga un año de edad, y que entre el 80% y el 90% de los padres se muestran preocupados por algún aspecto de la evolución de su hijo antes de que el niño cumpla 24 meses (De Giacomo & Fombonne, 1998).

Aunque el formato del *M-CHAT* es simple y el nivel de lectura se considera de aproximadamente 6^º grado (Robins et al. 2008), en el presente estu-

dio se utilizan las fotos que fueron enviadas por Robins et al. (2001) para facilitar la comprensión de algunos ítems a algunas madres con mínimo nivel de instrucción. Es de destacar que solamente en un trabajo anterior se incluyeron algunas familias de bajos recursos económicos (Robins et al. 2008), en ese mismo estudio la autora menciona que su muestra podría estar sesgada para familias de niveles socio-económicos altos y que se están haciendo esfuerzos para acrecentar la representación de grupos familiares de NES bajo mediante el aumento de la proyección general para las clínicas urbanas. Esta situación ha sido tenida en cuenta en el presente trabajo.

Limitaciones del estudio

El tamaño de la muestra puede ser considerado una limitación del presente trabajo. No obstante, dos cuestiones relacionadas con la muestra han intentado dar fortaleza al estudio.

Por un lado el hecho de la inclusión de población general a diferencia de estudios anteriores que trabajaron fundamentalmente con población clínica (Robins et al. 2001; Wong et al. 2004; Canal et al., 2006).

Por otro lado, el haber emparejado ambas poblaciones por edad del desarrollo aplicando la escala *CAT* (Capute, 1996 brinda un mayor sustento en relación a la utilidad y capacidad discriminativa del *M-CHAT*. Por lo antedicho, es que se ha encontrado mayor porcentaje de cuestionarios positivos de población general en niños y niñas con edades comprendidas entre los 17 meses 20 días, y los 20 meses, con lo cual se alcanza una significación estadística.

Una limitación, se encuentra en la selección de la muestra de población clínica, no siempre precisa, dada la dificultad en el diagnóstico a través de instrumentos internacionalmente reconocidos como el *DSM-IV-TR*, *ADOS-G* o *ADI-R*, algunos de los cuales no se encuentran adaptados y validados para la cultura argentina. En nuestro país, hay una elevada proporción de personas con TEA que no tienen diagnóstico de acuerdo con las escalas indicadas por consensos internacionales y aún en la actualidad muchos profesionales no las utilizan (Robins et al., 2001; Robins et al, 2008; Canal et al. 2006; Canal et al.2010; Wong et al. 2004; Inada et al., 2010).

Otro problema que se plantea es que no se pudo localizar un caso positivo. Según se plantea en la literatura la pérdida de casos es una situación que ocurre con frecuencia en los estudios de seguimiento. Esta condición es importante porque actualmente no hay ningún método eficaz para detectar

todos los casos posibles que se hayan perdido. La participación es voluntaria y el sistema sanitario argentino no cuenta con los elementos necesarios para identificar a todos los niños que participan en este tipo de estudios y puedan recibir un diagnóstico de TEA. Tampoco se encontraron datos acerca de que los sistemas sanitarios de Estados Unidos o de España tengan procedimientos identificatorios para resolver este tipo de situaciones (Robins et al. 2008, Canal et al., 2006).

Una situación que acarrea dificultades, es que el *M-CHAT* fue diseñado para detectar los casos de niños con TEA alrededor de los 2 años de edad, y, por lo tanto, es probable que no se descubran algunos casos de niños con trastorno de Asperger, o aquellos con autismo de alto nivel de funcionamiento. Algunos médicos, quizá no administren un cuestionario en una segunda oportunidad de *screening*, por ejemplo a los 36 o 48 meses, porque el niño o niña ya respondió el cuestionario de manera apropiada en la primera ocasión, es decir, entre los 18 y 24 meses, sin embargo a partir de este estudio surge la recomendación que un cuestionario específico para los trastornos del espectro autista debería administrarse teniendo en cuenta el grupo de edad.

Conclusiones

En este estudio, se señalan los ítems críticos para elaborar una versión corta del *M-CHAT* para la República Argentina y se informa sobre la plena utilidad de dicha versión como instrumento de cribado para la detección precoz de los TEA.

Disponer de este instrumento es el primer paso para hacer un estudio epidemiológico sobre una gran población que se proyecte en la edad comprendida entre los 18 y 24 meses, y luego realizar un seguimiento en la etapa de escolaridad, a una edad en la que el TEA es probablemente ya detectado en todos los niños, lo cual sería la mejor manera de determinar la verdadera prevalencia.

Los estudios como el presente alcanzarán un valor práctico para los pacientes y sus familiares cuando la aplicación de este instrumento se realice en la consulta de manera sistemática. Esto permitirá aumentar la detección precoz, la realización de diagnósticos más certeros, el acceso a la intervención temprana y a un mejor pronóstico. Todo esto reportará, sin duda, en una considerable mejora en la calidad de vida de las personas con TEA y en la de sus familias.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abramson J. H (1988) *Making sense of Data*. Oxford University press. New York.
- Abranson, J.H. & Abramson, Z.H. (1999) *Survey methods in community medicine 5th Ed. United Kingdom: Churchill Livingstone*.
- Adrien, J. L., Perrot, A., Sauvage, D., Leddet, I. & et al. (1992). Early symptoms in autism from family home movies: Evaluation and comparison between 1st and 2nd year of life using I.B.S.E. Scale. *Acta Paedopsychiatrica: International Journal of Child and Adolescent Psychiatry*, 55 (2), 71-75.
- Alderete, A. M. (2006) Fundamentos del Análisis de Regresión Logística en la Investigación psicológica. *Evaluar*, vol. 6. 10. 2006. 52-67.
- American Academy of Pediatrics (2001). Technical Report: The Pediatrician's Role in the Diagnosis and Management of Autistic Spectrum Disorder in Children. Committee on Children with Disabilities. *Pediatrics*, 107, 5.
- Asociación Americana de Psiquiatría (2002) *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Texto revisado (DSM-VI-TR). Barcelona: Masson.
- Asociación Argentina de Marketing (2006, 30 de Noviembre de 2006) Lanza la nueva pirámide para medir el nivel socioeconómico. *Iprofesional*. Recuperado el 15 de septiembre de 2008, de <http://www.iprofesional.com/notas/36461-Lanza-la-nueva-piramide-para-medir-el-nivel-socioeconomico.html>
- Baird, G., Charman, T., Baron-Cohen, S., Cox, A., Swettenham, J., Wheelwright, S. et al. (2006). Screening and surveillance for autism and pervasive developmental disorders. *Arch Dis Child* 2001,84,468-475.
- Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Meldrum, D., et al. (2006) Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). *Lancet*. 368, 210-5.
- Baranek, G. T. (1999). Autism during infancy: A retrospective video analysis of sensory-motor and social behaviors at 9-12 months of age. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 213-224.
- Baron-Cohen, S., Allen, J. & Gillberg C. (1992). Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. *British Journal of Psychiatry* 161, 839-843.
- Baron-Cohen, S., Allison, C., Wheelwright, S., Charman, T. & Brayne, C. (2002). Development of a new screening instrument for autism spectrum disorders: the Q-CHAT. *Comunicación presentada en International Meeting for Autism Research*. Orlando, FL.

- Baron-Cohen, S., Cox, A., Baird, G., Swettenham, J., Nightengale, N., Morgan, K., Drew, A. & Charman, T. (1996). Psychological markers in the detection of autism in infancy in a large population. *British Journal of Psychiatry*, 168,158-163.
- Bartak, L. & Rutter, M. (1976). Differences between mentally retarded and normally intelligent autistic children. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 6, 109-120.
- Barthélemy, C., Fuentes, J., Van der Gaag, R.; Visconti,P. & Shattock, P. (2000). *Descripción del Autismo*. Documento oficial de la Asociación Autismo Europa (traducido de la edición original del 2000). Madrid: Autismo España y FESPAU.
- Bayley, N. (1969). *Bayles scales of infant development. Manual*. N.Y.: The Psychological Co.
- Belinchón, M. (2001). *Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid*. Madrid: Caja Madrid. Obra Social.
- Bernabei, P., Camaioni, L. & Levi, G. (1998) An evaluation of early development in children with autism and pervasive developmental disorders from home movies: Preliminary findings. *Autism*, Vol. 2(3), 243-258.
- British Columbia Ministry of Health Planning (2003) *Standards and Guidelines for the Assessment and Diagnosis of Young Children with Autism Spectrum Disorders in British Columbia*.
- Bryson, S. E., Rogers, S. J. & Fombonne, E. (2003). Autism spectrum disorders: Early detection, intervention, education, and psychopharmacological management. *Canadian Journal of Psychiatry*, 48, 506-516.
- Bunge, M. & Ardila, R. (2002). Filosofía de la Psicología. México, Siglo XXI
- Canal, R. (2000). Habilidades comunicativas y sociales de los niños pequeños preverbales con autismo. En A. Rivière & J. Martos (Eds.) *El niño pequeño con autismo*. Madrid, APNA-IMSERSO
- Canal, R. (2001). Referencia Conjunta y Autismo. En A. Riviere y J. Martos. (Eds.). *Autismo: Comprensión y explicación actual*. Madrid: APNA pp. 57-72.
- Canal, R., García, P., Touriño, E., Santos, J., Martín, M. V., Ferrari, M. J., Martínez, M., Guisuraga, Z., Boada, L., Rey, F., Franco, M., Fuentes, J. & Posada, M. (2006). La detección precoz del autismo. *Intervención Psicosocial*, Vol. 15, Nº 1. 29-47.
- Canal, R., García, P.; Touriño, E., Santos, J., Martín, M. V., Guisuraga, Z., García, L., García, M. & Posada, M. (2010). Modified Checklist for

- Autism in Toddlers: Cross-Cultural Adaptation and Validation in Spain. Editorial Manager(tm) for *Journal of Autism and Developmental Disorders* Manuscript Draft
- Capute, A.J. (1996) The Capute Scales: CAT/CLAMS. Baltimore: *Kennedy Fellows Association*.
- Chakrabarti, S & Fombonne, E. (2005). Pervasive developmental disorders in preschool children: confirmation of high prevalence. *American Journal of Psychiatry*, 162, 1133-1141.
- Cohen, R. & Swerdlik, M. (2001). *Pruebas y evaluaciones psicológicas: introducción a las pruebas y a la medición*. México: Mcgraw-hill.
- Comisión de Enlace Institucional (2006). NES 2006. *Antecedentes, marco conceptual, enfoque metodológico y fortalezas*. Recuperado el 07 de septiembre de 2008 de http://www.saimo.org.ar/socios/.../NSE2006-23nov2006-Informe_final.pdf
- Cortez Bellotti de Oliveira, M. & Contreras, María M. (2007). Diagnóstico precoz de los trastornos del espectro autista en edad temprana (18-36 meses). *Arch. Argent. Pediatr.*, sep./oct. 2007, vol.105, no.5, p.418-426. ISSN 0325-0075.
- Croen, L.A., Grether, J.K., Hoogstrate, L. & Selvin, S. (2002). The changing prevalence of autism in California. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 32, 207-15
- Cuxart, F. (2000). *El autismo: aspectos descriptivos y terapéuticos*. Málaga. Aljibe
- Danna, I. (1983) *La inteligencia y el neonato*. México. Fdo. Cultura Económica.
- Davidovitch, M., Glick, L., Holtzman, G., Tirosh, E. & Safir, M. (2000). Developmental regression in Autism: Maternal perception. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 113-1 19.
- Dawson, G. & Osterling, J. (1997). Early intervention in autism. En M.J. Guralnick (Ed.) *The effectiveness of early intervention*. Baltimore: Paul H. Brookes
- Dawson, G., Meltzoff.A. N., Osterling, J., Rinaldi, J. & Brown, E. (1998). Children with Autism fail to orient to naturally occurring social stimuli. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 479-485.
- Dawson, G., Munson, J., Webb, S.J., Nalty, T., Abbott, R. & Toth, K. (2006). Deceleration in rate of head growth and decline in skills in the second year of life in autism. *Biological Psychiatry*.

- Dawson, G., Toth, K., Abbott, R., Osterling, J., Munson, J., Estes, A. et al. (2004). Social attention impairments in young children with Autism: Social orienting, joint attention, and attention to distress. *Developmental Psychology*, 40, 271-283.
- De Giacomo, A. & Fombonne, E. (1998). Parental recognition of developmental abnormalities in autism. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 7, 131-136.
- Donnellan, A. M., Mirenda, P., Mesaros, R. A. & Fassbender, L. (1984). Analyzing the communicative functions of behavior. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 9, 201-212.
- Duré, M.I. (2001). El Plan Médicos de Cabecera, Un nuevo modelo de atención en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, en *Aportes para el Estado y la Administración Gubernamental, Año 7, 17, Asociación de Administradores Gubernamentales, Buenos Aires, 2001*.
- Fenske, E. C., Zalenski, S., Krantz, P. J. & McClannahan, L. E. (1985). Age at intervention and treatment outcome for autistic children in a comprehensive intervention program. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 5 (1-2), 49-58.
- Filipek, P. A., Accardo, P. J., Baranek, G. T., Cook, E. H., Dawson, G., Gordon, B., et al. (1999). The screening and diagnosis of autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 439-484.
- Flaherty, J. A., Gaviria, F.M., Pathak, D. et al. (1988) Developing instruments for cross-cultural psychiatric research. *Journal Nervous and Mental Disease*; 176, 257-263
- Fombonne, E. (2005). Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorder . *Journal of Clinical Psychiatry* 66, 3-8.
- Frith, U. (1989) Autism: Explaining the enigma. Oxford: Blackwell. (Trad. Cast. *Autismo: Hacia una explicación del enigma*. Madrid: Ed. Alianza, 1991).
- García Coto, M. A. (2000) Trastornos generalizados del desarrollo: comorbilidad y diagnóstico diferencial. En: *Psiquiatría y Psicología de la Infancia y Adolescencia*. Grau Martínez A. Barcelona, Panamericana; pp. 561-594.
- García-Tornel Florensa, S. (1997) Pediatría del desarrollo: Nuevas estrategias para el diagnóstico precoz de sus trastornos. *Acta Asociación Española de Pediatría*, 1997, 55 (2), 52
- GETEA (2003). Análisis del Diagnóstico de afectados de Autismo y Planificación del Registro Español de TEA. http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut_if04.pdf

- Gilbert, C., Ehlers, S., Schaumann, H., Jacobson, G., Dahlgren, S., Lindholm, R., et al. (1990). Autism under age three years.: A clinical study of 28 cases in infancy. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 31, 921-934.
- Gasco, F.P. (2005) Screening for developmental and Behavioral problems. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 11, 173-179
- Grenville, M. A. (2008) La formación del pediatra y el ejercicio profesional. *Arch. Argent. Pediatr.*, ene./feb. 2008, vol.106, no.1, p.1-2. ISSN 0325-0075.
- Guralnick, M.J. (1997) The effectiveness of early intervention. Baltimore: Paul H. Brooks.
- Harris, S. L. & Handleman, J. S. (2000). Age and IQ at intake as predictors of placement for young children with autism: A four to six year follow-up. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30 (2), 137-142.
- Harrison, M.J., O'Hare, A., Campbell, H., Adamson, A. & McNeillage, J. (2006). Prevalence of autistic spectrum disorders in Lothian, Scotland: an estimate using the capture-recapture technique. *Arch Dis Child*, 91 (1), 16-9.
- Hernández, J. M., Artigas, J., Martos, J., Palacios, S., Fuentes, J., Belinchón, J. et al. (2005): Guía de Buenas Prácticas para la Detección Temprana de los Trastornos del Espectro Autista. *Rev. Neurología*, 41, 237-245.
- Howlin, P. & Asgharian, A. (1999). The diagnosis of autism and Asperger syndrome: findings from a survey of 770 families. *Dev Med Child Neuro*, 41, 834-839.
- Howlin, P. & Asgharian A. (2002) The diagnosis of autism spectrum disorders in 2 and 3 year-old-children. *J Child Psychol Psychiatry* 2002; 43, 289-305.
- Inada, N., Tomonori, K., Inokuchi, E., Kuroda, M. & Kamio, Y. (2010) Reliability and validity of the Japanese version of the Modified Checklist for autism in toddlers (M-CHAT). *Research in Autism Spectrum Disorders* (2010), doi:10.1016/j.rasd.2010.04.016
- Kleinman, J. M., Robins, D. L., Ventola, P. E., Pandey, J., Boorstein, H. C., Esser, E. L., Wilson, L. B., Rosenthal, M. A., Sutera, S., Verbalis, A. D., Barton, M., Hodgson, S., Green, J., Dumont-Mathieu, T., Volkmar, F., Chawarska, K., Klin, A. & Fein, D. (2007). The modified checklist for autism in toddlers: a follow-up study investigating the early detection of autism spectrum disorders. *Journal Autism Developmental Disorders*, 38, 827-839.

- Kurita, H. (1985). Infantile Autism with speech loss before the age of thirty months. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 24, 191-196.
- Lansdown R.G., Goldstein H., Shah P.M., Orley J.H., Guo Di Kaul K.K., Kumar, V., Laksanavicharn U. & Reddy V. (1996). Culturally appropriate measures for monitoring child development at family and community level: a WHO collaborative study, *Bulletin of the World Health Organization*, 74 (3), 283-290.
- Lejarraga, H., Menendez, A.M., Menzano, E. et al. (2008). PRUNAPE: pesquisa de trastornos del desarrollo psicomotor en el primer nivel de atención. *Arch. Argent. Pediatr.*, mar./abr. 2008, vol.106, no.2, p.119-125. ISSN 0325-0075.
- Lord, C. (1995). Follow-up of two-year-olds referred for possible Autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*. 36, 1365-1382.
- Lord, C. & McGee, J.P., (2001) eds for the Committee on Educational Interventions for Children with Autism, Division of Behavioral and Social Sciences and Education, National Research Council. *Educating Children With Autism*. Washington, DC: National Academy Press; 2001.
- Lord, C. & Risi, S. (1998) Frameworks and methods in diagnosing autism spectrum disorders. *Mental Retard Developmental Disabilities Res Rev*. 1998; 4, 90-96.
- Losapio, M. F. & Ponde, M. P. (2008) Tradução para o português da escala M-CHAT para rastreamento precoce de autismo. *Rev. psiquiatr. Rio Gd. Sul* [online]. 2008, vol.30, n.3, pp. 221-229. ISSN 0101-8108.
- Madsen, K. M., Hviid, A., Vestergaard, M., Schendel, D., Wohlfart, J., y Thorsen, O., et al. (2002). A population-based study of measles, mumps, and rubella vaccination and autism. *New England Journal of Medicine* 347, 1477-82.
- Maestro, S., Casella, C., Milone, A., Muratori, F. & Palacio-Espasa, F. (1999) Study of the onset of autism through home movies. *Psychopathology*, Vol 32(6), 292-300
- Mandell, D.S., Novak, M.M. & Zubritsky, C.D. (2005). Factors associated with age of diagnosis among children with autism spectrum disorders. *Pediatrics* 2005; 116:1480-1486.
- Mars, A.E., Mauk, J.E. & Dowrick, P.W. (1998) Symptoms of pervasive developmental disorders as observed in pre-diagnostic home videos of infants and toddlers. *The Journal of Pediatrics*, Vol. 132, N°3, parte 1, 500-504.

- Mays, R.M. & Gillon, J. E. (1993) Autism in young children: an update. *Journal of Pediatric Health Care*, 7, 17-23.
- McGee, G. G., Morrier, M. J. & Daly, T. (1999). An incidental teaching approach to early intervention for toddlers with autism. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 24 (3), 133-146.
- McLennan, J., Lord, C. & Schopler, E. (1993). Sex differences in higher functioning people with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, (217-227). World Health Organization (1992). *International classification of diseases* (10th ed.). Geneva, Switzerland: Author.
- Montenegro, H. et al. (1978). Estimulación temprana. Chile: *UNICEF*.
- Mundy, P. & Neal, A. R. (2001). Neural plasticity, joint attention and a transactional social-orienting model of Autism. In L. M. Glidden (Ed.), *International review of research in mental retardation: Autism* (Vol. 23, pp. 139-168). San Diego: Academic Press.
- Napoli S, Liendo S, Oliveira M. et al. (2006) Consideraciones diagnósticas de trastornos del espectro autista. Experiencia de un Servicio. *Actas del XXVI Congreso Argentino de Neurología Infantil*. 2 y 3 de Noviembre, Buenos Aires 2006.
- OMS. CIE 10 (1992) Trastornos mentales y del comportamiento. Descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico. *Madrid: MEDITOR, 1992*.
- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- Osterling, J. & Dawson, G. (1994). Early recognition of children with Autism: A study of first birthday home videotapes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 247-257.
- Osterling, J. & Dawson, G. (1999). *Early recognition of infants with Autism versus mental retardation*. Poster session presented at the biennial meeting of the Society for Research in Child Development, Albuquerque, NM.
- Powell, T.H., Hecimovic, A. & Christensen, L. (1992). Meeting the unique needs of families. In Berkell, D.E. (1992). *Autism: Identification, Education, and Treatment*. Hillsdale, NJ. Lawrence Erlbaum Associates.
- Prizant, B. & Wetherby, A. (1988) Providing services to children with autism (ages 0 to 2 years) and their families. *Focus on Autistic Behavior*, 4, 1-16.

- Rivière, A. (1997) El tratamiento del autismo como trastorno del desarrollo: principios generales En: Rivière, A. & Martos, J (Comp.) *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*. Ed.: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Rivière, A. (2001). *Autismo. Orientaciones para la intervención educativa*. Madrid: Trotta.
- Robins, D. L. (2008). Screening for autism spectrum disorders in primary care settings. *Autism* 12 (5), 537-556.
- Robins, D. L., Fein, D., Barton, M. L. & Green, J. A. (2001). The Modified Checklist for Autism in Toddlers: An initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 131-144.
- Rogers, S. J. (1998). Empirically supported comprehensive treatments for young children with autism. *Journal of Clinical Child Psychology*, 27 (2), 168-179.
- Samaniego, Virginia Corina (1998) *El Child Behavior Checklist: su estandarización y aplicación en un estudio epidemiológico*. Problemas comportamentales y sucesos de vida en niños de 6 a 11 años de edad. Informe Final. Beca de Perfeccionamiento UBACYT. Biblioteca Facultad de Psicología. Universidad de Buenos Aires. Trabajo presentado en el XXVII Congreso Interamericano de Psicología, año 1999, Caracas, Venezuela
- Shapira, I. (2002) Desarrollo normal y prevención de sus trastornos en menores de dos años. *Cuidados para evitar accidentes*. Bs. As.: Dharmagraf. 2002.
- Schopler, E., Andrews, C.E. & Strupp, K. (1979) Do autistic children come from upper-middle-class parents? *Journal Autism Developmental Disorders* 9, 139-152.
- Serroni Copello, Raúl (1997). *Diálogo, racionalidad y salud mental*. Buenos Aires, Adip
- Shah, K. (2001) What do medical students know about autism? *Autism*; 5, 127-133.
- Shapira, I. (2007) Comentarios y aportes sobre desarrollo e inteligencia sensorio-motriz en lactantes. Análisis de herramientas de evaluación de uso frecuente. Actualización bibliográfica. *Revista del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá, año/vol.26, número 001*. Asociación de Profesionales del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá. Buenos Aires, Argentina. Pp. 21-27

- Shattuck, P.T., Durkin, M., Maenner, M. et al. (2009). Timing of identification among children with an autism spectrum disorder: findings from a population-based surveillance study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*; 48 (5), 474-83.
- Short, A.B. & Schopler, E. (1988) Factors related to age of onset in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol.18, 207-216.
- Sices, L., Feudtner, C., McLaughlin, J., Drotar, D & Williams, M. (2004): How Do Primary Care Physicians Manage Children With Possible Developmental Delays? A National Survey With an Experimental Design. *Pediatrics*, 113, 274-282.
- Siegel B. (1999). Detection of autism in the 2nd and 3rd years: the Pervasive Developmental Disorders Screening Test (PDDST). *Presentation at the biennial meeting of the Society for Research in Child Development*. Albuquerque, NM
- Siegel, B., Pliner, C. Eschler, J. & Elliot, G. (1988). How children with autism are diagnosed: Difficulties in identification of children with multiple developmental delays. *Journal of Developmental and behavioral Pediatrics*, 9, 199-204.
- Skellern, C., McDowell, M. & Schluter, P. (2005). Diagnosis of autistic spectrum disorders in Queensland: Variations in practice. *Journal Paediatric Child Health* 2005; 41, 413-418.
- Smith, D.K & Kundston, L. D. (1990). *K-ABC and S-B: Fe relationships in an at-risk preschool sample*. Paper presented at the Annual Meeting of de American Psychological Association, Boston.
- Sociedad Argentina de Pediatría (2002). Comité de Pediatría Ambulatoria. Guías para la supervisión de la salud de niños y adolescentes. Buenos Aires: SAP, 2002, 21-23.
- Stone,W. L., Coonrod, E. E., Turner, L. M. & Pozdol, S. L. (2004). Psychometric properties of the STAT for early autism screening. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 691-701.
- Stone, W.L., Hoffman, E., Lewis, S., Opal, M.A., & Ousley, Y. (1994). Early Recognition of Autism: Parental Reports Vs Clinical Observation. *Arch Peditry-Adolescent Medicine*. Vol 148, 174-179
- Sullivan, A., Kelso, J. & Stewart, M. A. (1990). Mother's views on the ages of onset for four childhood disorders. *Child Psychiatry and Human Development*, 20 (4), 269-278.

- Sullivan, R.C. (1992). Parent essays: Rain Man and Joseph. In E. Schopler & G. Mesibov (Eds.), *High-functioning individuals with autism* (pp.243-250). New York: Plenum Press
- Taylor, B. A., Miller, E., Lingam, R., Andrews, N., Simmons, A. & Stowe, J. (2002). Measles, mumps, and rubella vaccination and bowel problems or developmental regression in children with Autism: Population study. *British Medical Journal*, 324, 393-396.
- Thorndike, R.L., Hagen, E.P. & Sattler, J.M. (1986) *The Stanford-Binet Intelligence Scale: Fourth edition* Chicago: Riverside.
- Voigt, R.G., Childers Jr., O., Dickerson, C.L., Young, J., Reynolds, M.A, Rodriguez, D.L. & Brown III, F. (2000). Early pediatric neurodevelopmental profile of children with autistic spectrum disorders. *Clinical Pediatrics* 39.11, 663(6)
- Volkmar, F., Szatmari, P. & Sparrow, S. S. (1993). Sex differences in pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, 579-591.
- Volkmar, F.R., Lord, C., Bailey, A., Schultz, R.T. & Klin, A. (2004) Autism and pervasive developmental disorders. *J Child Psychol Psychiatry*; 45, 135-170. 52.
- Wechsler, D. (1974). Manual WISC II: Wechsler Intelligence Scale for children Rev.N.Y.:The Psychological Co.
- Werner, E., Dawson, G. & Munson, J. A, (2001). *Regression in Autism: A description and validation of the phenomenon using a parent report and home video tapes*. Poster session presented at the biennial meeting of the Society for Research in Child Development. Minneapolis, MN.
- Werner, E., Dawson, G., Osterling, J. A. & Dinno, N. (2000). Brief report: Recognition of Autism spectrum disorder before one year of age: A retrospective study based on home videotapes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 157-162.
- Wetherby, A.M., Woods, J., Allen, L., Cleary, J., Dickinson, H. & Lord, C. (2004) Early indicators of autism spectrum disorders in the second year of life. *Journal of Autism and Developmental Disorders*; 34, 473-493.
- Wiggins, L.D., Baio, J. & Rice C. (2006). Examination of the time between first evaluation and first autism spectrum diagnosis in a population-based sample. *Dev Behav Pediatr* 2006; 27, 79-87
- Williams, B. J. & Ozonoff, S. (2001). *Parental report of the early development of autistic children who experience a regression*. Poster session

- presented at the biennial meeting of the Society for Research in Child Development, Minneapolis, MN.
- Williams, J.G., Higgins, J.P.T. & Brayne, C.E.G. (2006) Systematic review of prevalence studies of autism spectrum disorders *Archives of Disease in Childhood*; pp. 91, 8-15
- Wing, L. & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 9, 11-29.
- Wong, V., Hui, L., Lee, W., Wong, V., Lee, W.C, Leung, J.L.S. et al. (2004). A Modified Screening Tool for Autism (Checklist for Autism in Toddlers [CHAT-23] for Chinese children). *Pediatrics* 114; 166-176.
- Yeargin-Allsopp, M., Rice, C., Karapurkan, T., Doernberg, N., Boyle, C. & Murphy, C. (2003). Prevalence of Autism in a U.S. metropolitan area. *Journal of the American Medical Association*, 289, 49-55.
- Zakian, A., Malvy, J., Desombre, H., Roux, S. & Lenoir, P. (2000) Signes precoces de l'autisme et films familiaux: Une nouvelle etude par cotuteurs informes et non informes du diagnostic. *Encephale*, Vol 26 (2), 38-44
- 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. Devl Neuroscience*, 23, 143-152.

APÉNDICE A

Cuestionario del Desarrollo Comunicativo y Social en la Infancia (M-CHAT argentino)

Seleccione, rodeando con un círculo, la respuesta que le parece que refleja mejor cómo su niño o niña actúa NORMALMENTE. Si el comportamiento no es el habitual (por ejemplo, usted solamente se lo ha visto hacer una o dos veces) conteste que el niño o niña NO lo hace. Por favor, conteste a todas las preguntas.

- | | | |
|---|----|----|
| 1. ¿Le gusta que lo/la balanceen, o que el adulto le haga el «caballito» sentándole en sus rodillas, etc.? | Sí | No |
| 2. ¿Muestra interés por otros niños o niñas? | Sí | No |
| 3. ¿Le gusta subirse a sitios como, por ejemplo, sillones, escalones, juegos de la plaza...? | Sí | No |
| 4. ¿Le gusta que el adulto juegue con él o ella al «cuco acá está» (taparse los ojos y luego descubrirlos; jugar a esconderse y aparecer de repente) | Sí | No |
| 5. ¿Alguna vez hace juegos imaginativos, por ejemplo haciendo como si hablara por teléfono, como si estuviera dando de comer a una muñeca, como si estuviera conduciendo un auto o cosas así? | Sí | No |
| 6. ¿Suele señalar con el dedo para pedir algo? | Sí | No |
| 7. ¿Suele señalar con el dedo para indicar que algo le llama la atención? | Sí | No |
| 8. ¿Puede jugar adecuadamente con piezas o juguetes pequeños (por ejemplo autitos, muñequitos o bloques de construcción) sin únicamente chuparlos, agitarlos o tirarlos? | Sí | No |
| 9. ¿Suele traerle objetos para enseñárselos? | Sí | No |
| 10. ¿Suele mirarle a los ojos durante unos segundos? | Sí | No |
| 11. ¿Le parece demasiado sensible a los ruidos? (por ejemplo, reacciona tapándose los oídos, etc.) | Sí | No |
| 12. ¿Sonríe al verle a usted o cuando usted le sonríe? | Sí | No |

- | | | |
|--|----|----|
| 13. ¿Puede imitar o repetir gestos o acciones que usted hace?
(por ejemplo, si usted hace una mueca él o ella también la hace) | Sí | No |
| 14. ¿Responde cuando se lo/la llama por su nombre? | Sí | No |
| 15. Si usted señala con el dedo un juguete al otro lado de la habitación... ¿Dirige su niño o niña la mirada hacia ese juguete? | Sí | No |
| 16. ¿Ha aprendido ya a caminar? | Sí | No |
| 17. Si usted está mirando algo atentamente,
¿su niño o niña se pone también a mirarlo? | Sí | No |
| 18. ¿Hace su niño o niña movimientos raros con los dedos,
por ejemplo, acercándoselos a los ojos? | Sí | No |
| 19. ¿Intenta que usted preste atención a las actividades que él o ella está haciendo? | Sí | No |
| 20. ¿Alguna vez ha pensado que su niño o niña podría tener sordera? | Sí | No |
| 21. ¿Entiende su niño o niña lo que la gente dice? | Sí | No |
| 22. ¿Se queda a veces mirando al vacío o va de un lado al otro sin propósito? | Sí | No |
| 23. Si su niño o niña tiene que enfrentarse a una situación desconocida, ¿lo/la mira primero a usted a la cara para saber cómo reaccionar? | Sí | No |

Fecha de hoy _____

APÉNDICE B

Cuestionario del Desarrollo Comunicativo y Social en la Infancia (M-CHAT)

Entrevista de seguimiento

Puede ser utilizada para la investigación con fines o propósitos clínicos, pero por favor no citar o distribuir

Agradecemos al Dr. Joaquín Fuentes, por su trabajo en el desarrollo del formato utilizado en esta entrevista.

La entrevista de seguimiento del *M-CHAT* puede conseguirse en forma gratuita desde: <http://www2.gsu.edu/faculty/robins.htm>

Para más información por favor contactar a Deborah Fein (Deborah@uconn.edu) o Diana Robins (drobins@gsu.edu)

© Robins, Fein & Barton, 1999. Traducida y adaptada por Luisa Manzone, 2008

Instrucciones para la entrevista de seguimiento del M-CHAT

Seleccionar los ítems basados en los registros del *M-CHAT*. Administre solo aquellos en los cuales el/los padres indicaron comportamientos que demuestren riesgo de trastorno del espectro autista y/o aquellos en los que el auxiliar de investigación considere no haber obtenido una respuesta adecuada o segura.

Puntúe los ítems de la entrevista de la misma manera como el *M-CHAT*. Si un ítem falla, indicará riesgo de Trastorno del Espectro Autista (TEA). Si dos o más ítems críticos fallan (ítems 2, 7, 9, 13, 14, 15) o tres ítems cualquiera del total, garantiza la derivación a un especialista. Por favor tome en cuenta que fallar la entrevista de seguimiento no diagnóstica un TEA, sino que indica un aumento de riesgo de TEA

Si el auxiliar de investigación detecta signos de autismo, el individuo deberá ser derivado a un especialista más allá de la puntuación del *M-CHAT* o entrevista de seguimiento del *M-CHAT*.

Por favor utilice la página del *M-CHAT* siguiente para registrar las puntuaciones luego de haber completado la entrevista.

Por favor, transcriba la puntuación de los ítems de la entrevista en esta página. Los elementos críticos están marcados en **NEGRITA** y los ítems con puntuación inversa, es decir, aquellos para los que una puntuación «Sí» indica un riesgo para el autismo (11, 18, 20, 22) se observan con la palabra **INVERSA**.

- | | | |
|---|----------------|-----------|
| 1. ¿Le gusta que lo/la balanceen, o que el adulto le haga «caballito» sentándole en sus rodillas, etc.? | Si | No |
| 2. ¿Muestra interés por otros niños o niñas? | Si | No |
| 3. ¿Le gusta subirse a sitios como, por ejemplo, sillones, escalones, juegos de la plaza? | Si | No |
| 4. ¿Le gusta que el adulto juegue con él o ella al «cuco acá está» (taparse los ojos y luego descubrirlos; jugar a esconderse y aparecer de repente) | Si | No |
| 5. ¿Alguna vez hace juegos imaginativos, por ejemplo haciendo como si hablara por teléfono, como si estuviera dando de comer a una muñeca, como si estuviera conduciendo un auto o cosas así? | Si | No |
| 6. ¿Suele señalar con el dedo para pedir algo? | Si | No |
| 7. ¿Suele señalar con el dedo para indicar que algo le llama la atención? | Si | No |
| 8. ¿Puede jugar adecuadamente con piezas o juguetes pequeños (por ejemplo autitos, muñequitos o bloques de construcción) sin únicamente chuparlos, agitarlos o tirarlos? | Si | No |
| 9. ¿Suele traerle objetos para enseñárselos? | Si | No |
| 10. ¿Suele mirarle a los ojos durante unos segundos? | Si | No |
| 11. ¿Le parece demasiado sensible a los ruidos? (por ejemplo, reacciona tapándose los oídos, etc.) | INVERSA | Si No |
| 12. ¿Sonríe al verle a usted o cuando usted le sonríe? | Si | No |
| 13. ¿Puede imitar o repetir gestos o acciones que usted hace? (por ejemplo, si usted hace una mueca él o ella también la hace) | Si | No |
| 14. ¿Responde cuando se lo/la llama por su nombre? | Si | No |

- | | | |
|--|----|----|
| 15. Si usted señala con el dedo un juguete al otro lado de la habitación... ¿Dirige su niño o niña la mirada hacia ese juguete? | Si | No |
| 16. ¿Ha aprendido ya a caminar? | Si | No |
| 17. Si usted está mirando algo atentamente, ¿su niño o niña se pone también a mirarlo? | Si | No |
| 18. ¿Hace su niño o niña movimientos raros con los dedos, por ejemplo, acercándoselos a los ojos? INVERSA | Si | No |
| 19. ¿Intenta que usted preste atención a las actividades que él o ella está haciendo? | Si | No |
| 20. ¿Alguna vez ha pensado que su niño o niña podría tener sordera? INVERSA | Si | No |
| 21. ¿Entiende su niño o niña lo que la gente dice? | Si | No |
| 22. ¿Se queda a veces mirando al vacío o va de un lado al otro sin propósito? INVERSA | Si | No |
| 23. Si su niño o niña tiene que enfrentarse a una situación desconocida, ¿lo/la mira primero a usted a la cara para saber cómo reaccionar? | Si | No |

Puntuación de ítems críticos: _____

Puntuación Total: _____

Figura B1. Hoja de entrevista de seguimiento del *M-CHAT* para el ítem 1

1. Usted informó que _____ no disfruta de ser hamacado, rebotado, balanceado en sus rodillas?

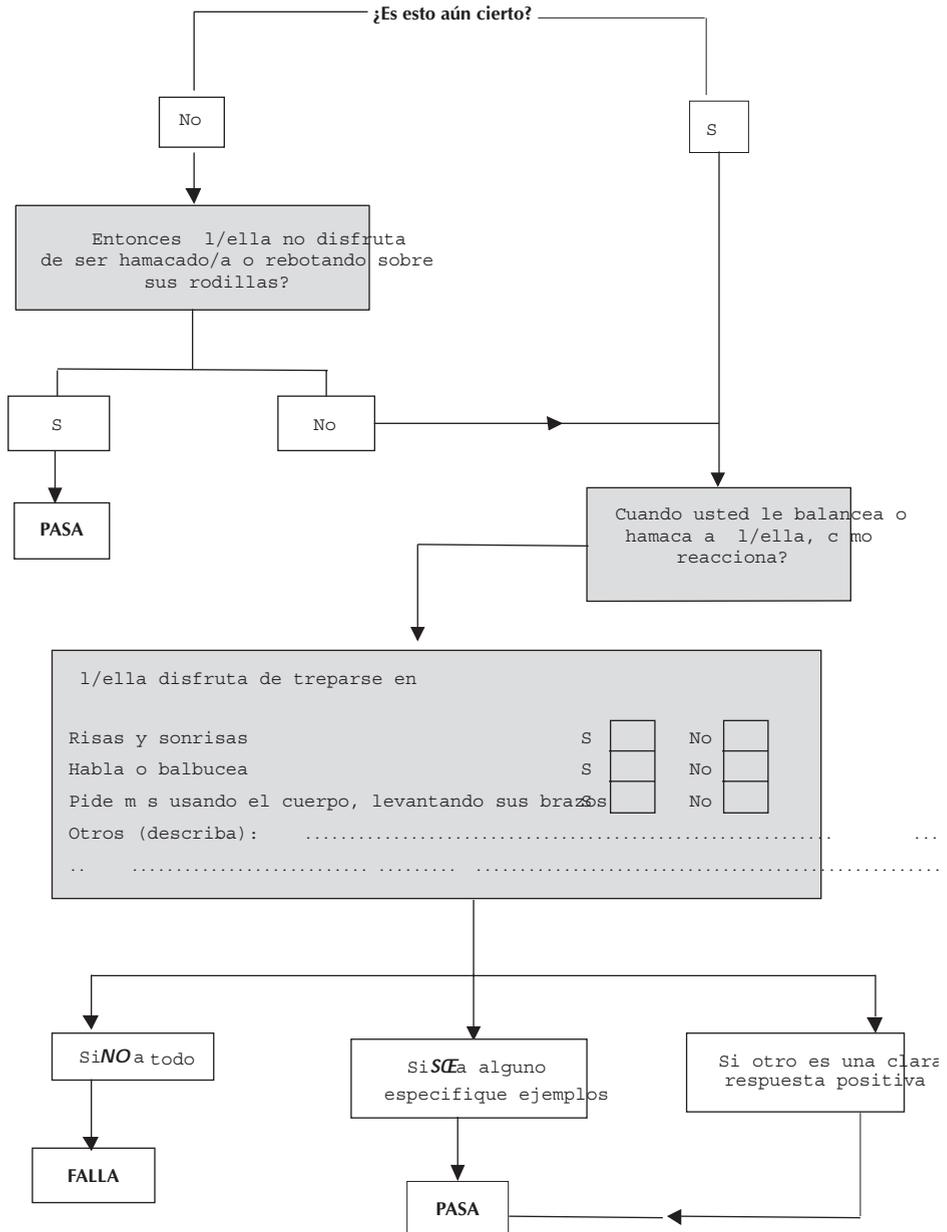


Figura B2. Hoja de entrevista de seguimiento del *M-CHAT* para el ítem 2

2. Usted informó que _____ no muestra interés en otros niños/as. (Crítico)

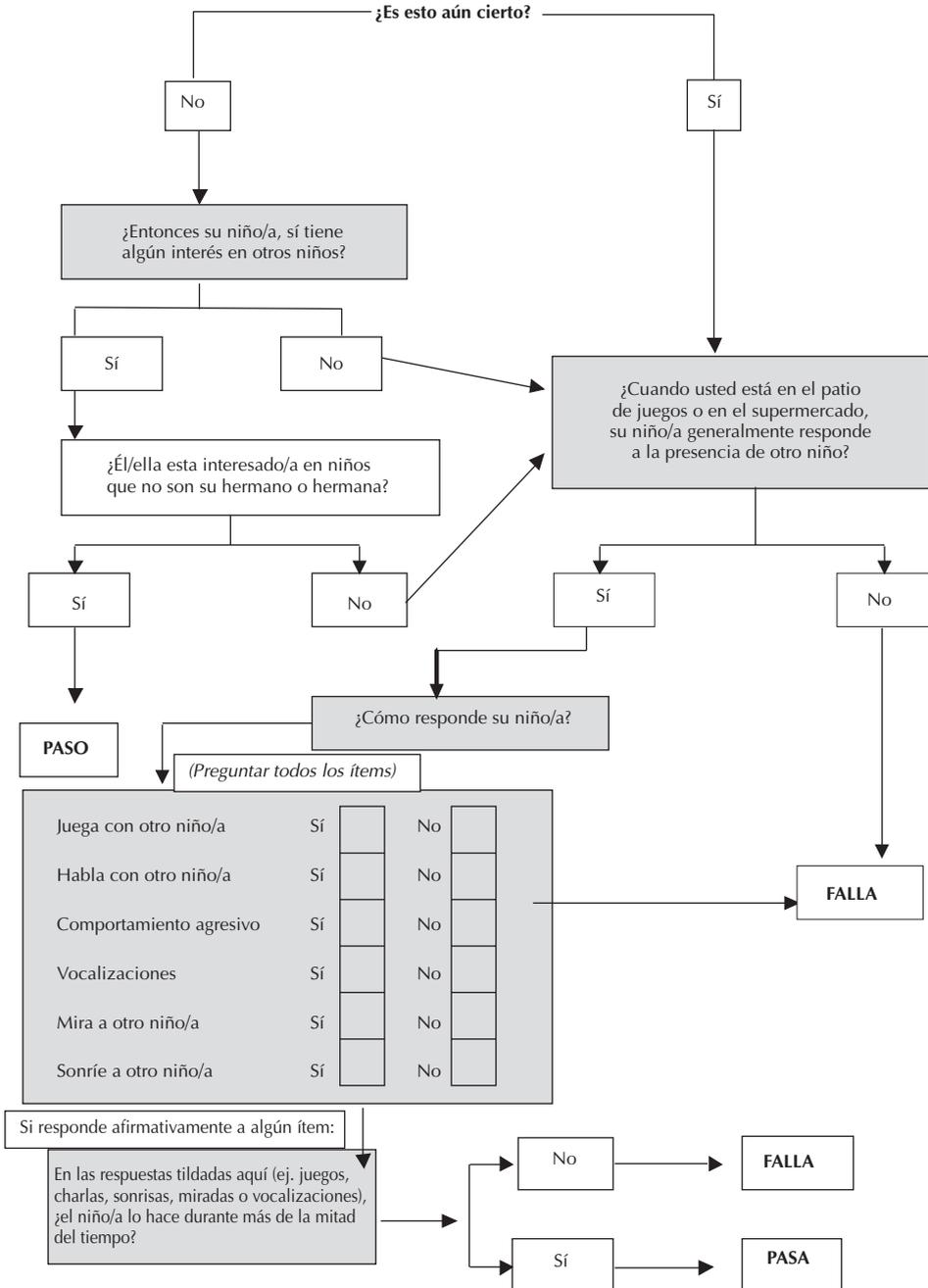


Figura B3. Hoja de entrevista de seguimiento del *M-CHAT* para el ítem 3

3. Usted informó que a _____ no le gusta subirse a sitios como, por ejemplo, sillones, escalones, juegos de la plaza...?

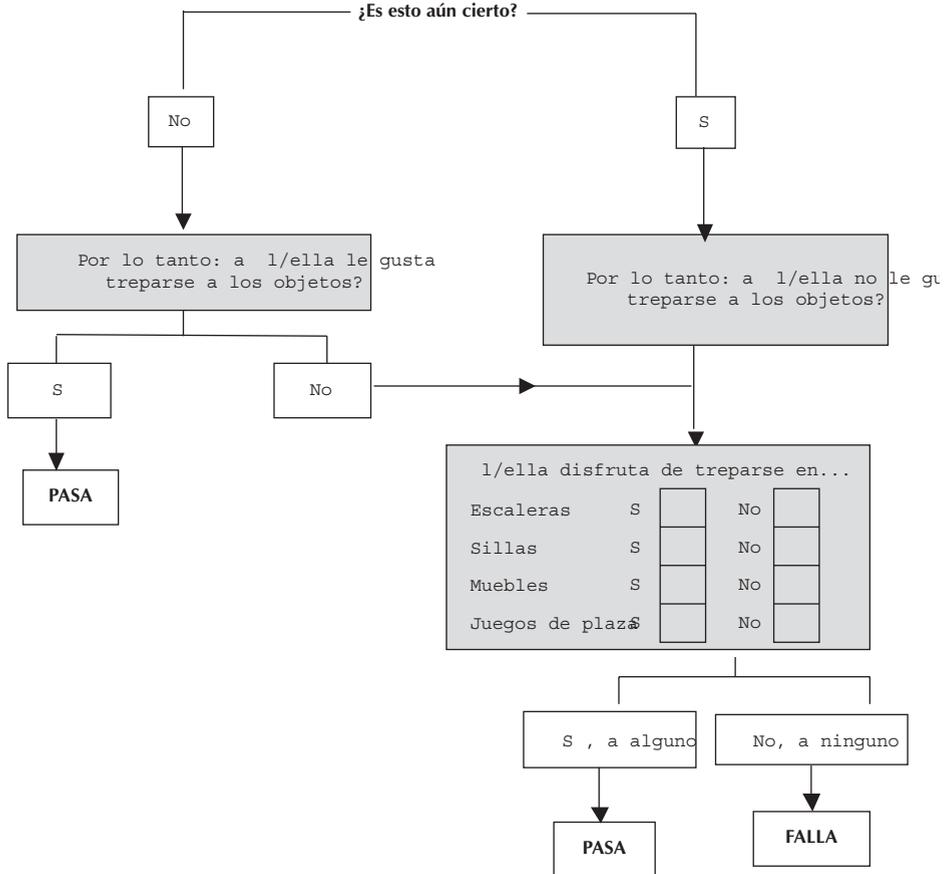


Figura B4. Hoja de entrevista de seguimiento del *M-CHAT* para el ítem 4

4. Usted informó que a _____ no le divierte jugar «Cuco acá está»/escondidas (taparse los ojos y luego descubrirlos; jugar a esconderse y aparecer de repente)

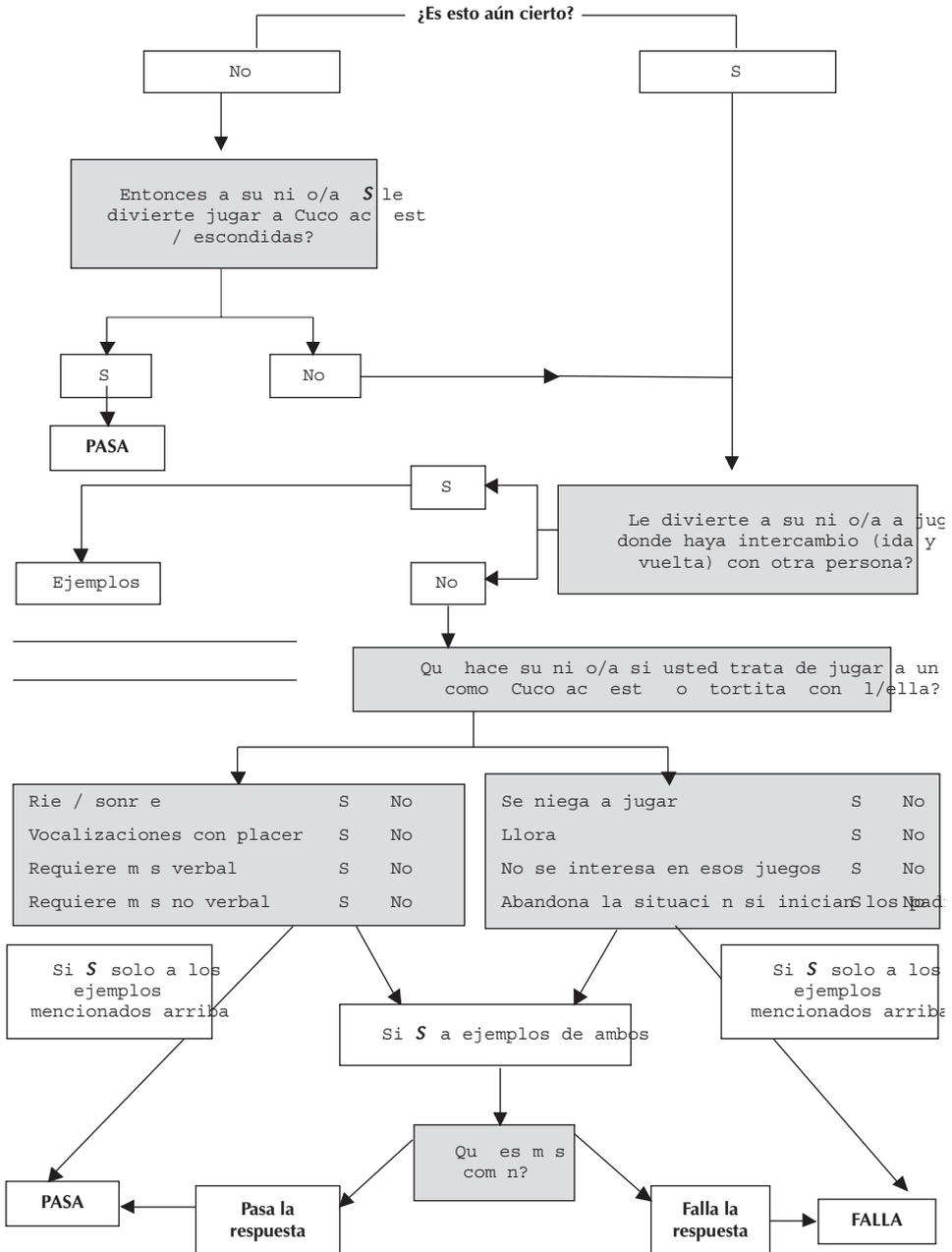


Figura B5. Hoja de entrevista de seguimiento del *M-CHAT* para el ítem 5

5. Usted informó que _____ no hace juegos imaginativos, por ejemplo, hablar por teléfono o cuidar sus muñecas, u otras cosas de este tipo de juegos.

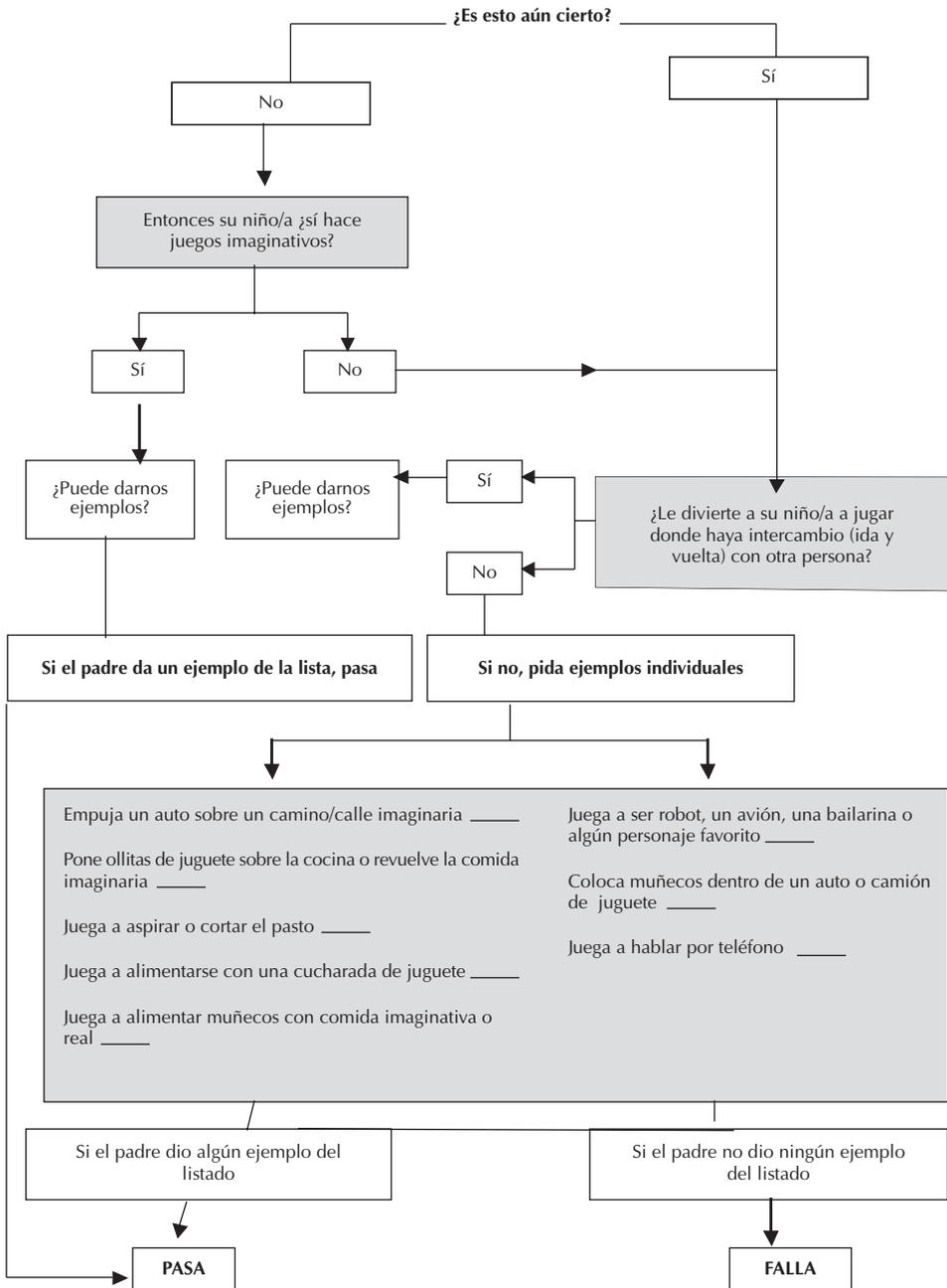


Figura B6. Hoja de entrevista de seguimiento del *M-CHAT* para el ítem 6

6. Usted informó que _____ no utiliza su dedo índice para señalar, para pedir algo.

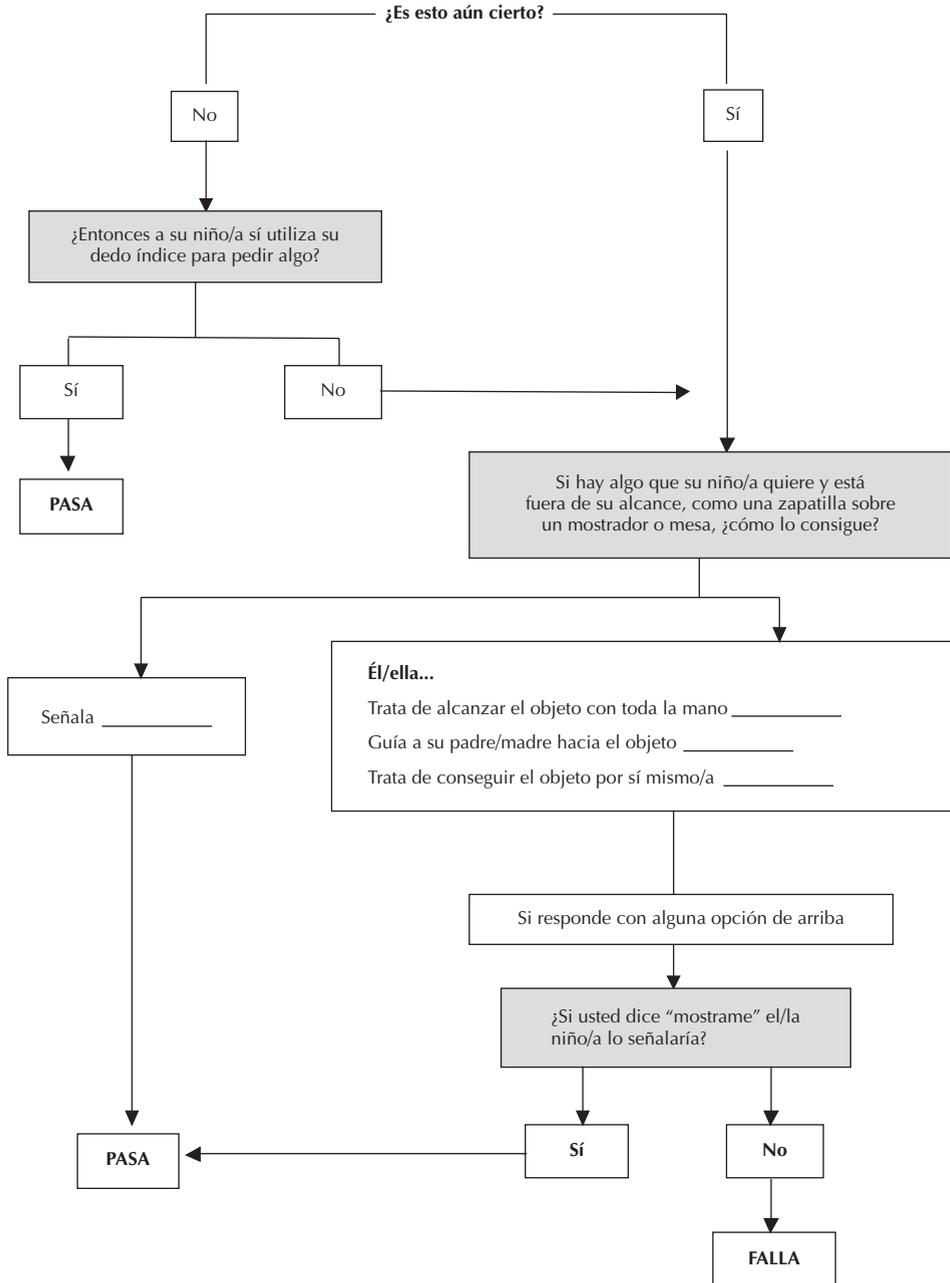


Figura B7. Hoja de entrevista de seguimiento del *M-CHAT* para el ítem 7

7. Usted informó que _____ no usa su dedo para señalar e indicar interés en algo (Crítico)

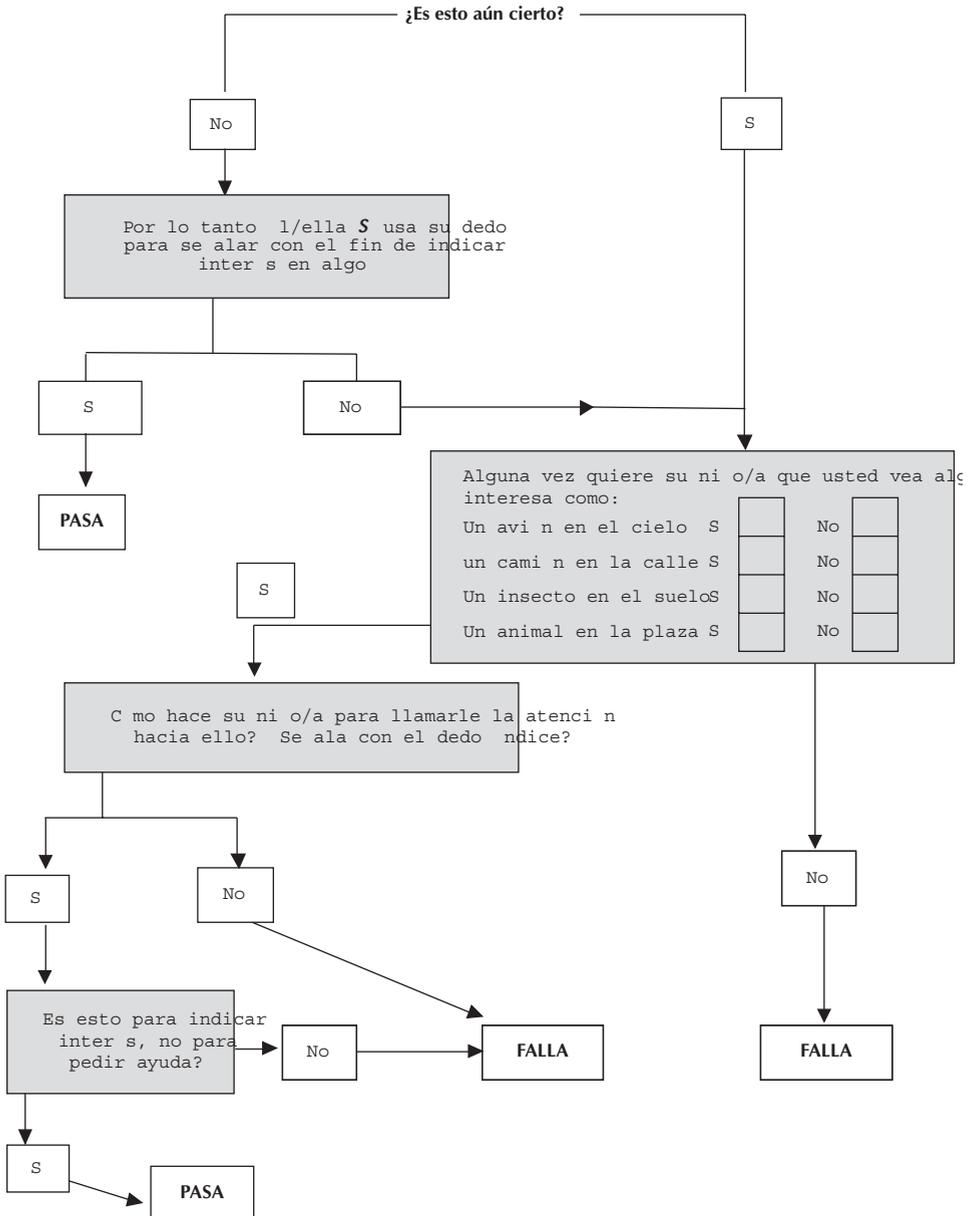


Figura B8. Hoja de entrevista de seguimiento del *M-CHAT* para el ítem 8

8. Usted informó que _____ no juega adecuadamente con juguetes pequeños (autitos, bloques) sin chuparlos, agitarlos o tirarlos

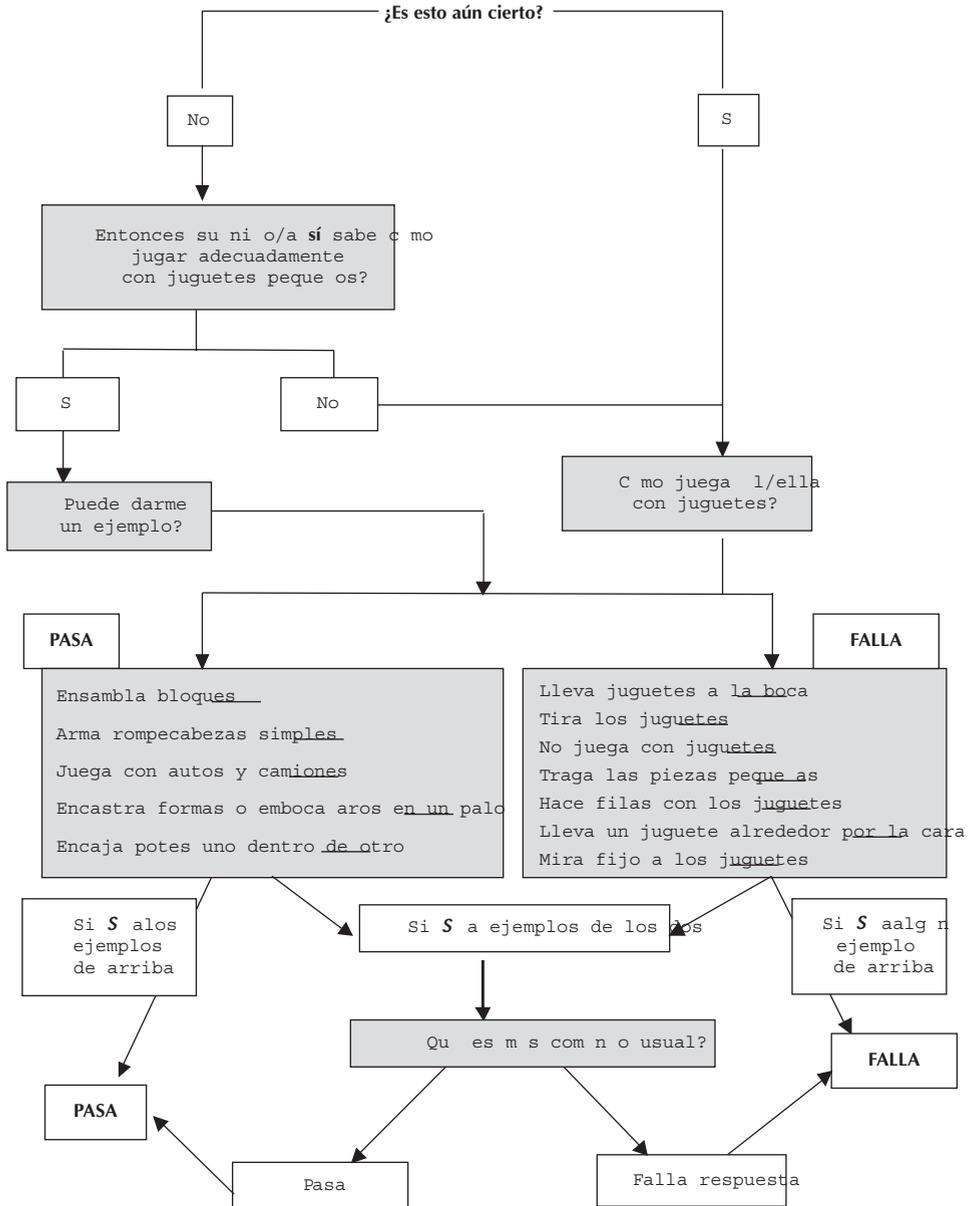


Figura B9. Hoja de entrevista de seguimiento del *M-CHAT* para el ítem 9

9. Usted informó que _____ no le acerca objetos a usted (padre/madre) para mostrárselos o enseñárselos. (Crítico)

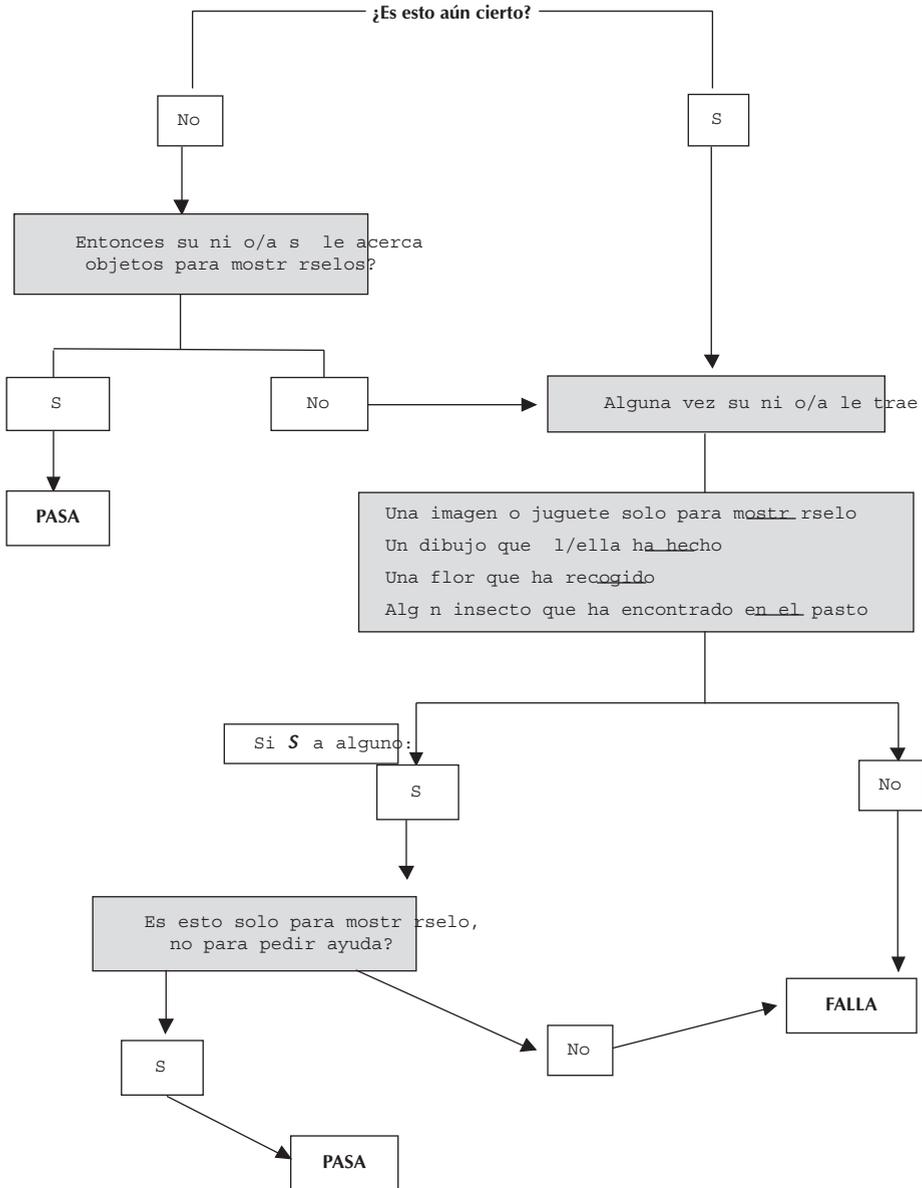


Figura B11. Hoja de entrevista de seguimiento del *M-CHAT* para el ítem 11

11. Usted informó que _____ a veces parece demasiado sensible a los ruidos.

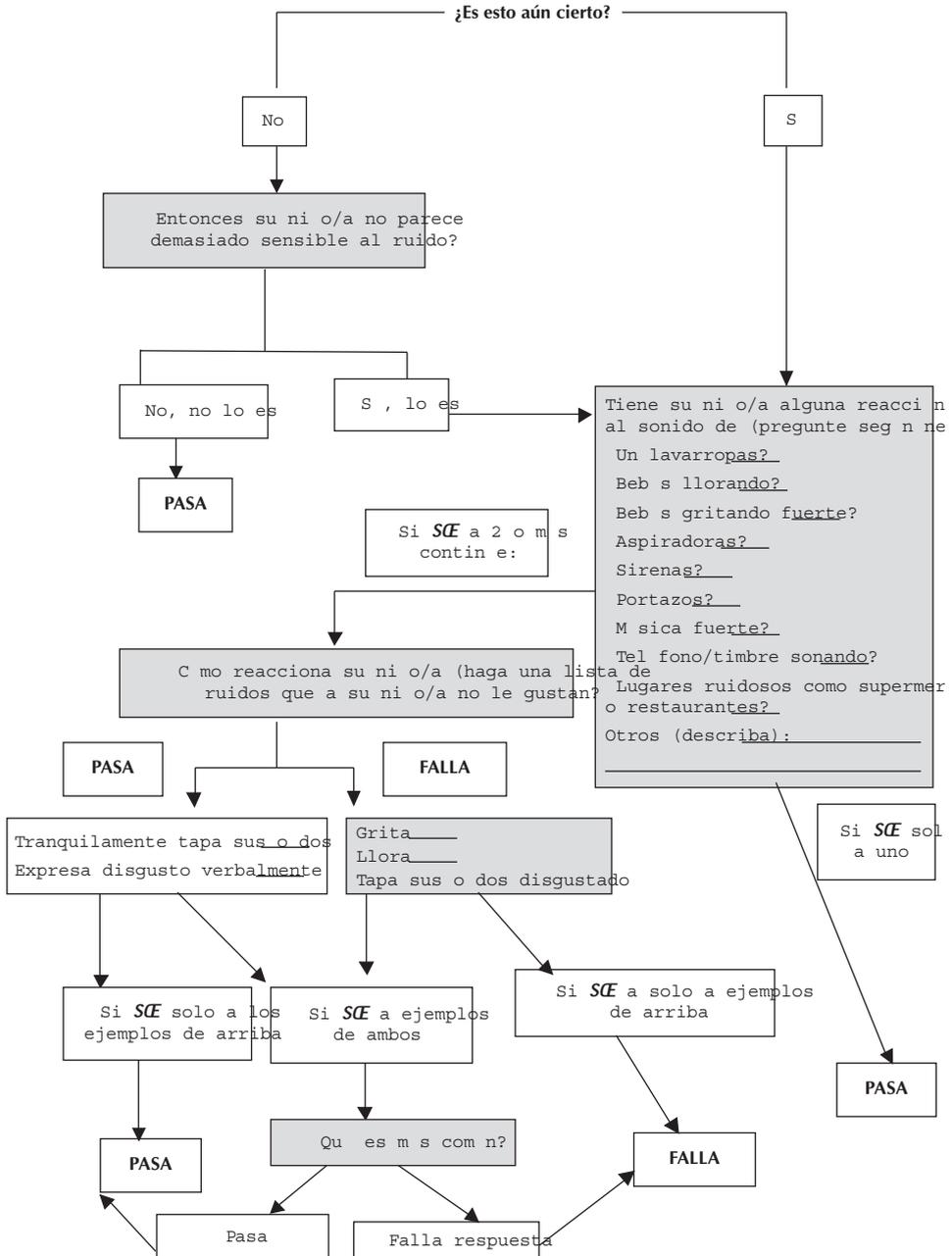


Figura B12. Hoja de entrevista de seguimiento del *M-CHAT* para el ítem 12

12. Usted informó que _____ no sonrío en respuesta a su cara o a su sonrisa o cuando usted le sonrío.

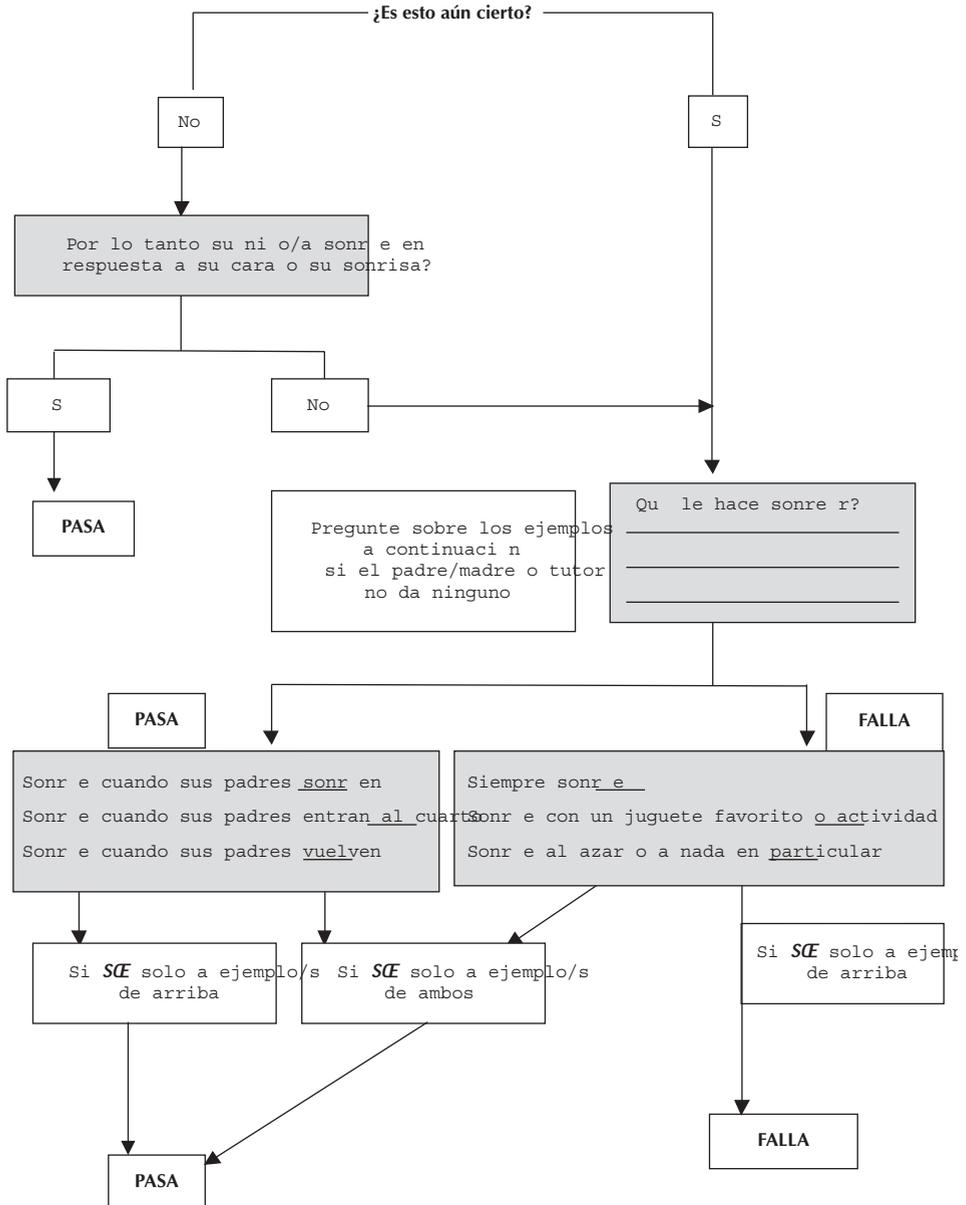


Figura B13. Hoja de entrevista de seguimiento del *M-CHAT* para el ítem 13

13. Usted informó que _____ generalmente no le imita. (Crítico)

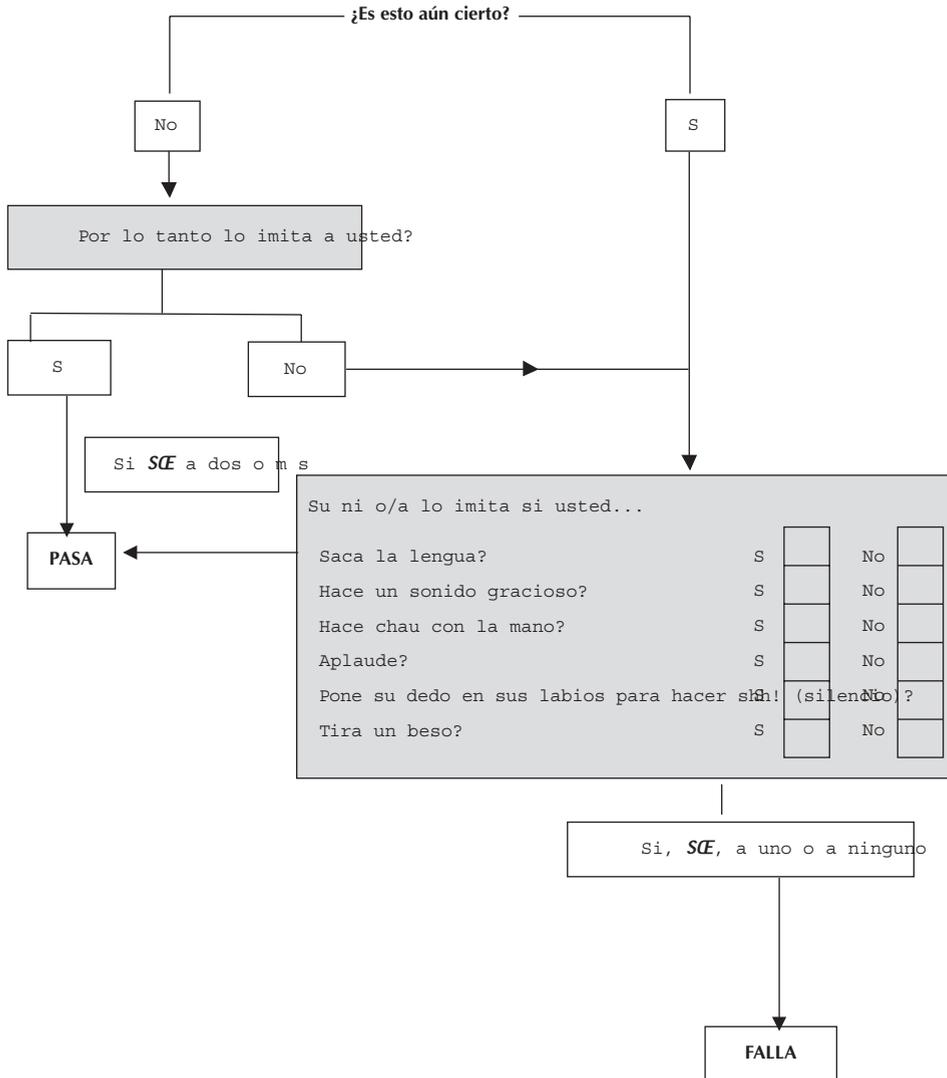


Figura B14. Hoja de entrevista de seguimiento del *M-CHAT* para el ítem 14

14. Usted informó que _____ no responde al ser llamado por su nombre. (Crítico).

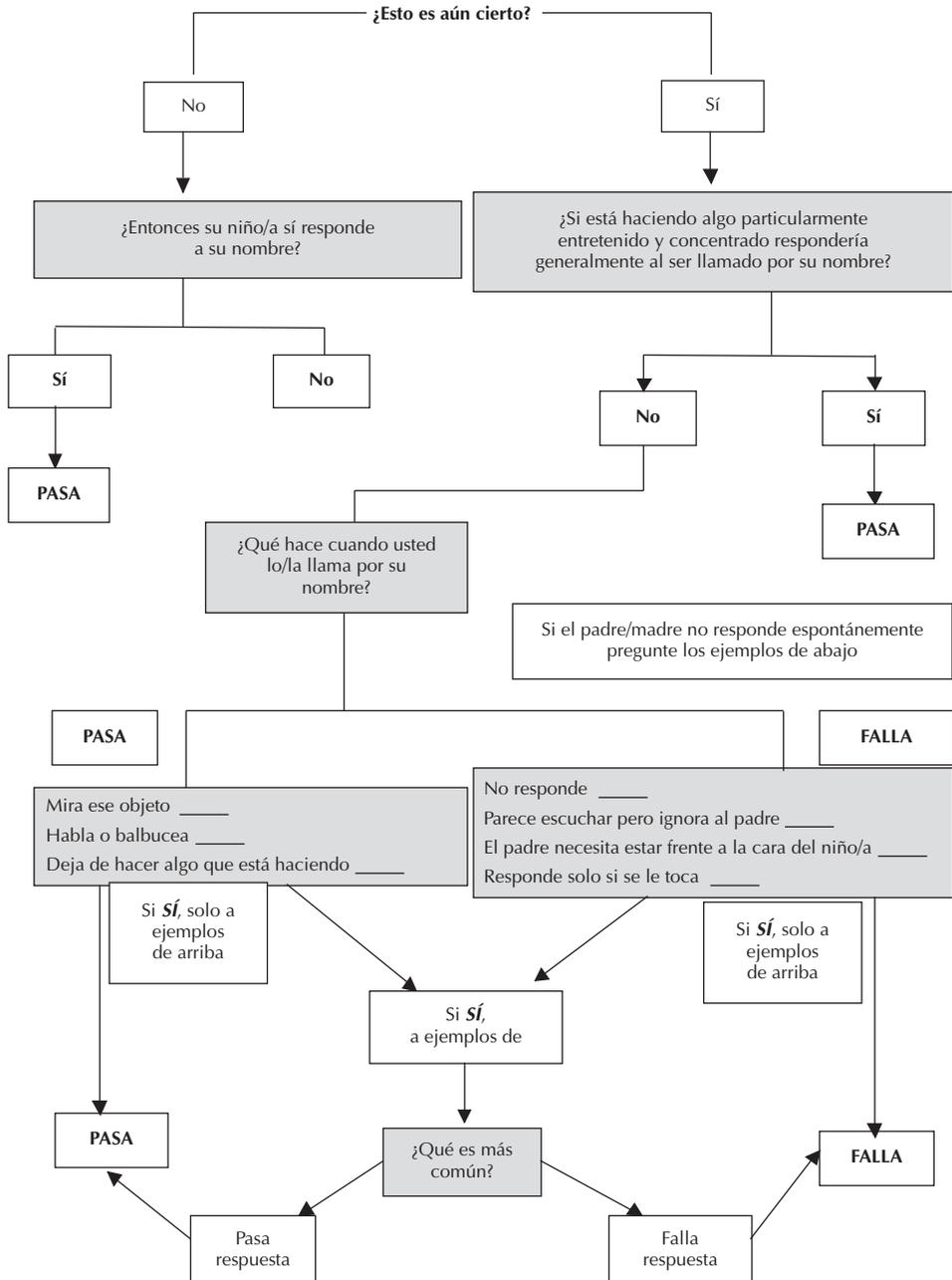


Figura B15. Hoja de entrevista de seguimiento del *M-CHAT* para el ítem 15

15. Usted informó que si le señala un juguete al otro lado de la habitación a _____ no mira hacia el objeto (Crítico).

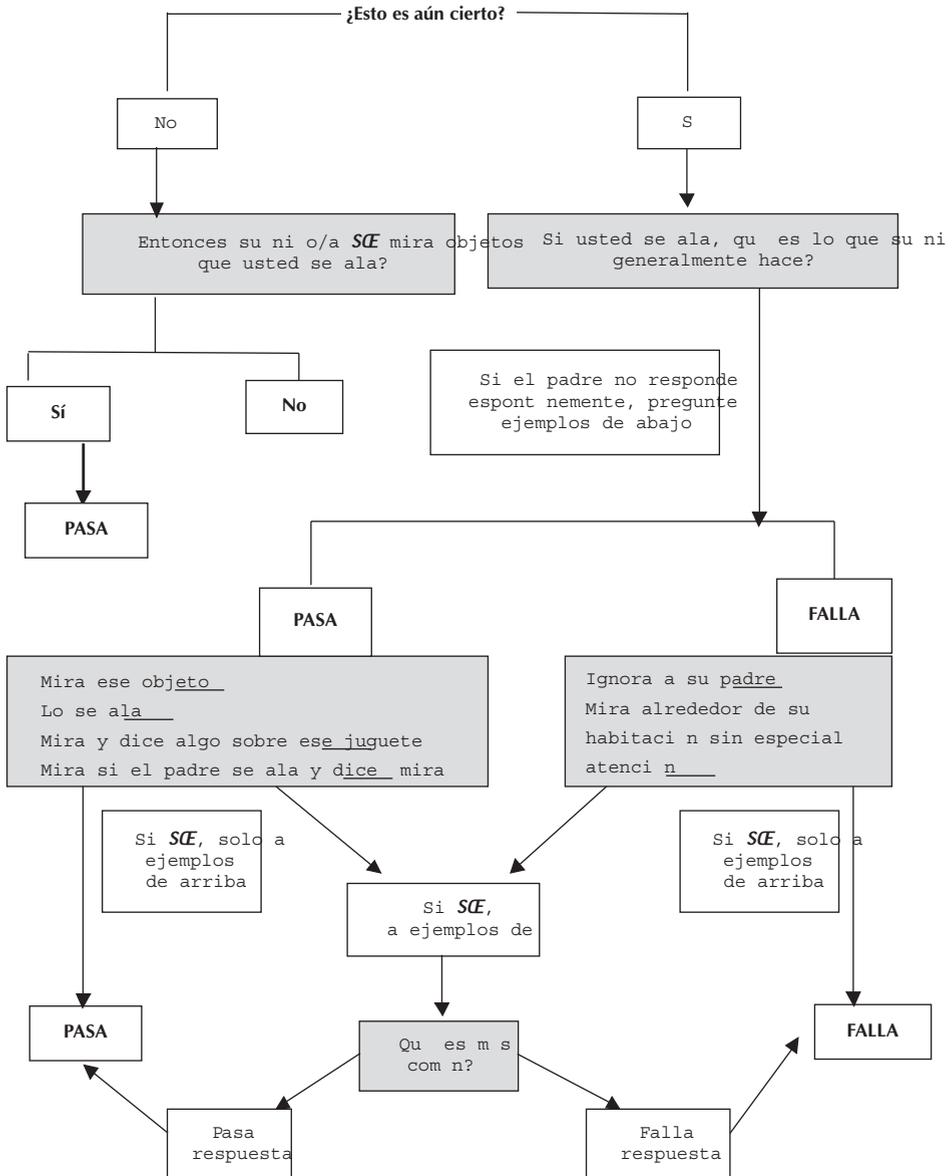


Figura B16. Hoja de entrevista de seguimiento del *M-CHAT* para el ítem 16

16. Usted informó que su niño/a no camina.

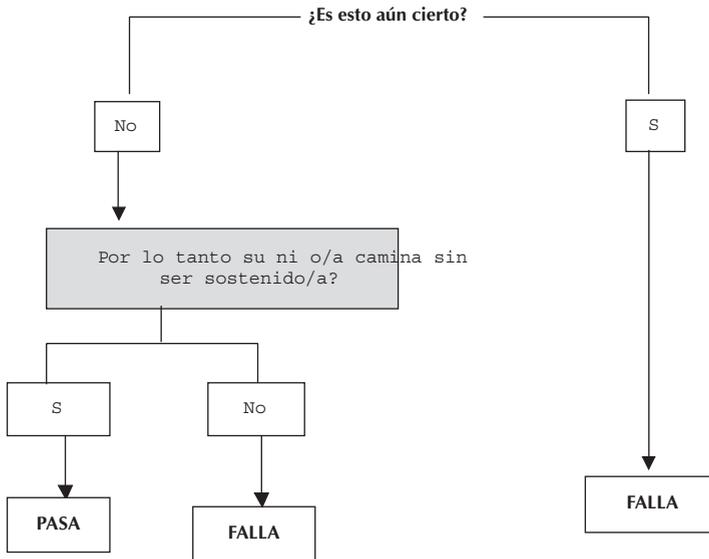


Figura B17. Hoja de entrevista de seguimiento del *M-CHAT* para el ítem 17

17. Usted informó que _____ no mira las cosas que usted está mirando .

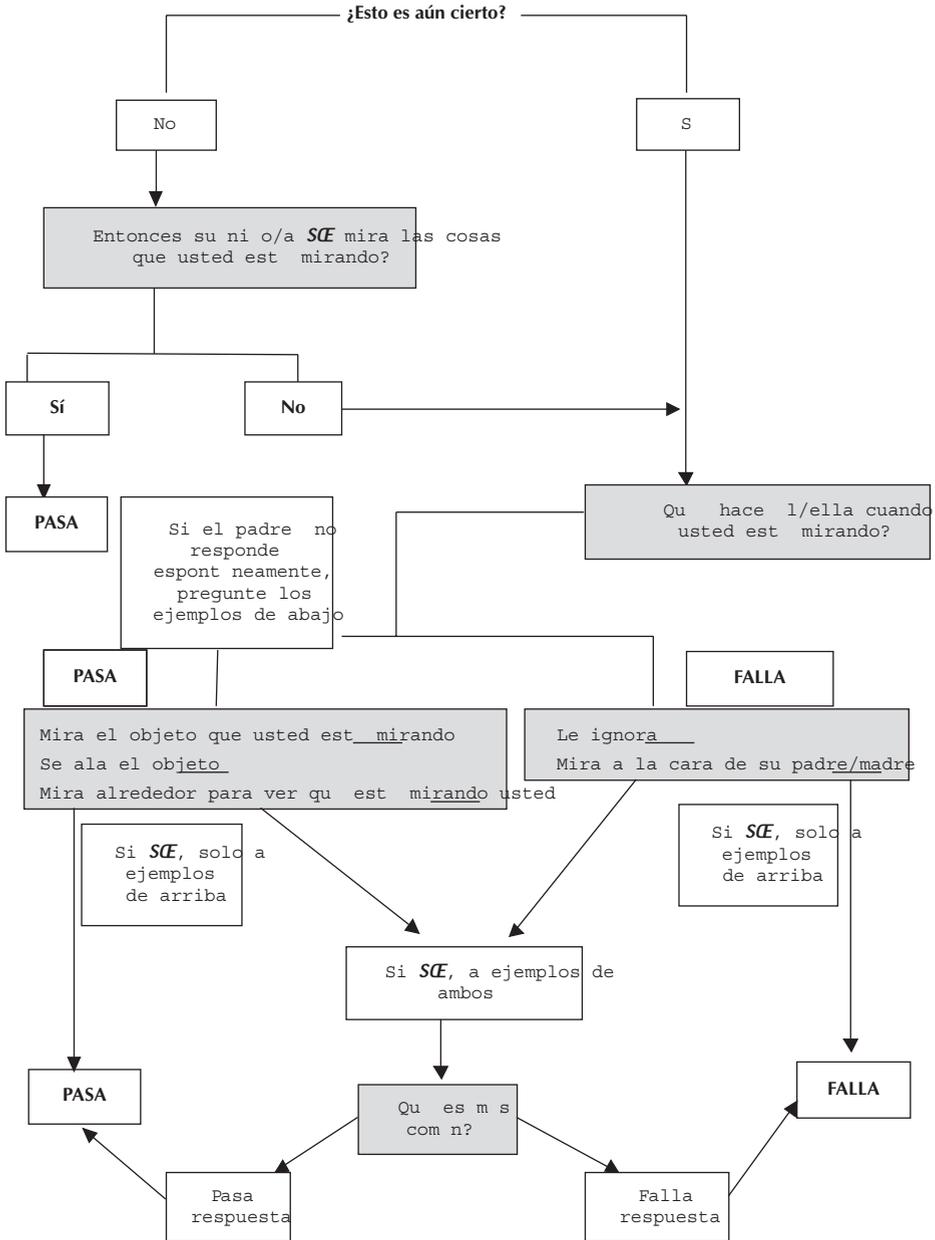


Figura B18. Hoja de entrevista de seguimiento del *M-CHAT* para el ítem 18

18. Usted informó que _____ hace movimientos inusuales/extraños con sus dedos cerca de su cara.

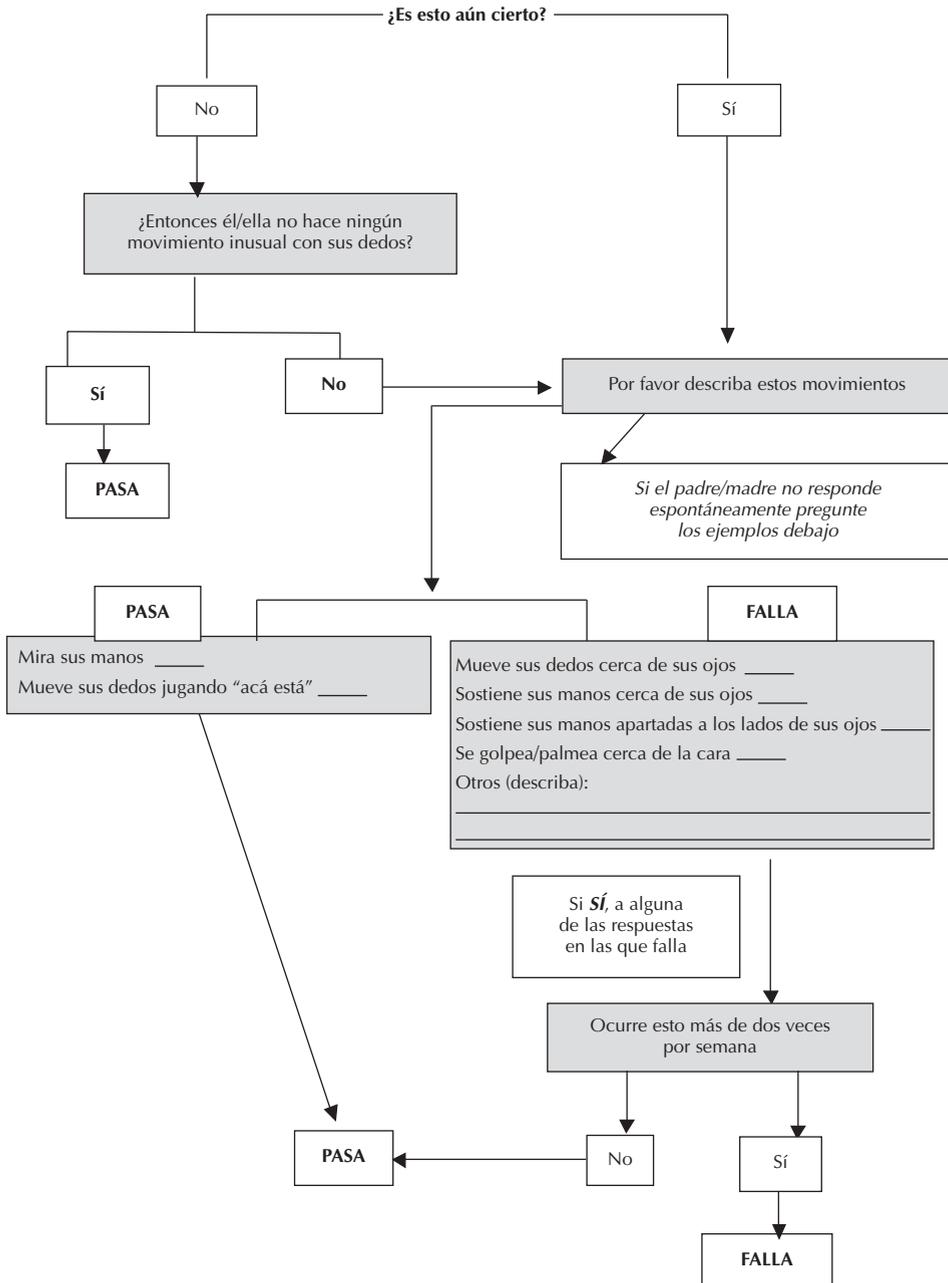


Figura B19. Hoja de entrevista de seguimiento del *M-CHAT* para el ítem 19

19. Usted informó que _____ no trata/intenta llamar la atención hacia su propia actividad

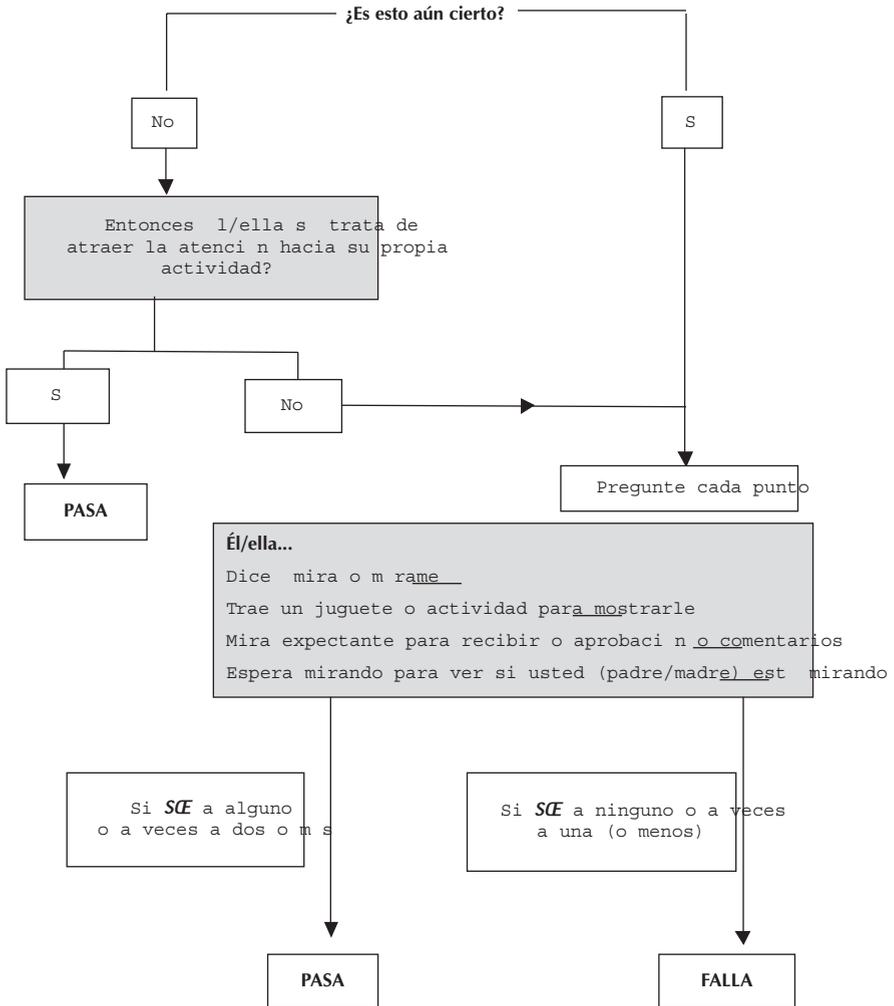
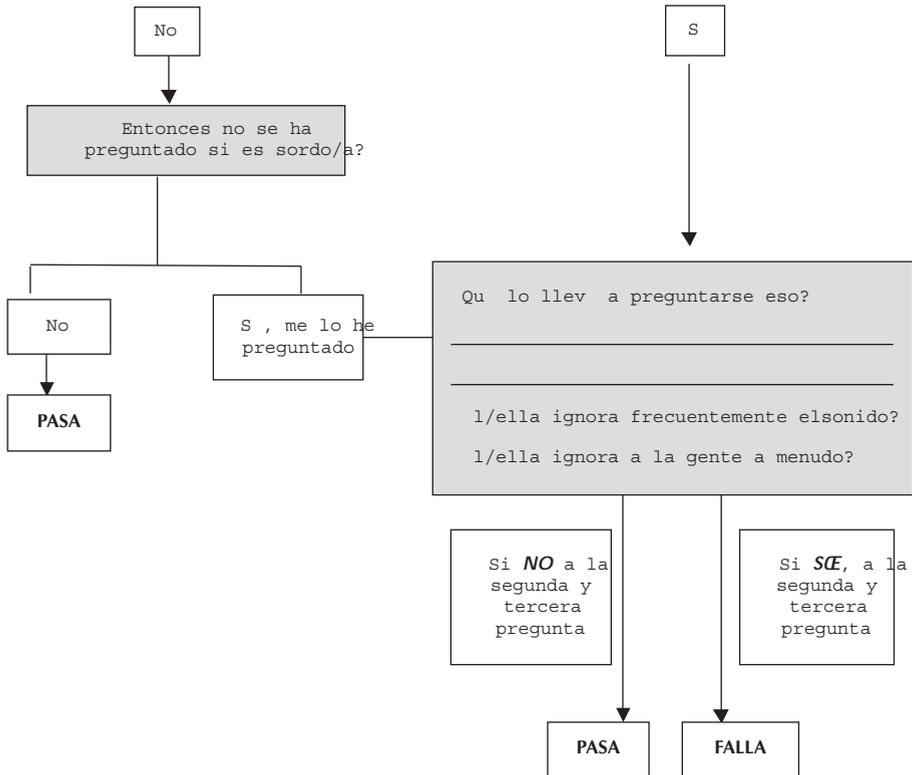


Figura B20. Hoja de entrevista de seguimiento del *M-CHAT* para el ítem 20

20. ¿Se ha preguntado si su hijo/a es sordo/a?



Pregunte a los padres:

¿Ha sido su hijo/a testeado/chequeado auditivamente? Si sí, ¿cuáles fueron los resultados?

Tome en cuenta los resultados _____ Audición disminuida _____

Audición en rango normal

Si la audición es disminuida, PASA

Tome en cuenta: si los padres informan que se han preguntado sobre la audición de su niño/a como parte del chequeo de rutina, PASA

Tome en cuenta: Mas allá de los resultados del test/chequeo de audición, si su niño/a ignora el sonido o la gente, FALLA.

Figura B21. Hoja de entrevista de seguimiento del *M-CHAT* para el ítem 21

21. Usted informó que _____ no entiende lo que la gente le dice?

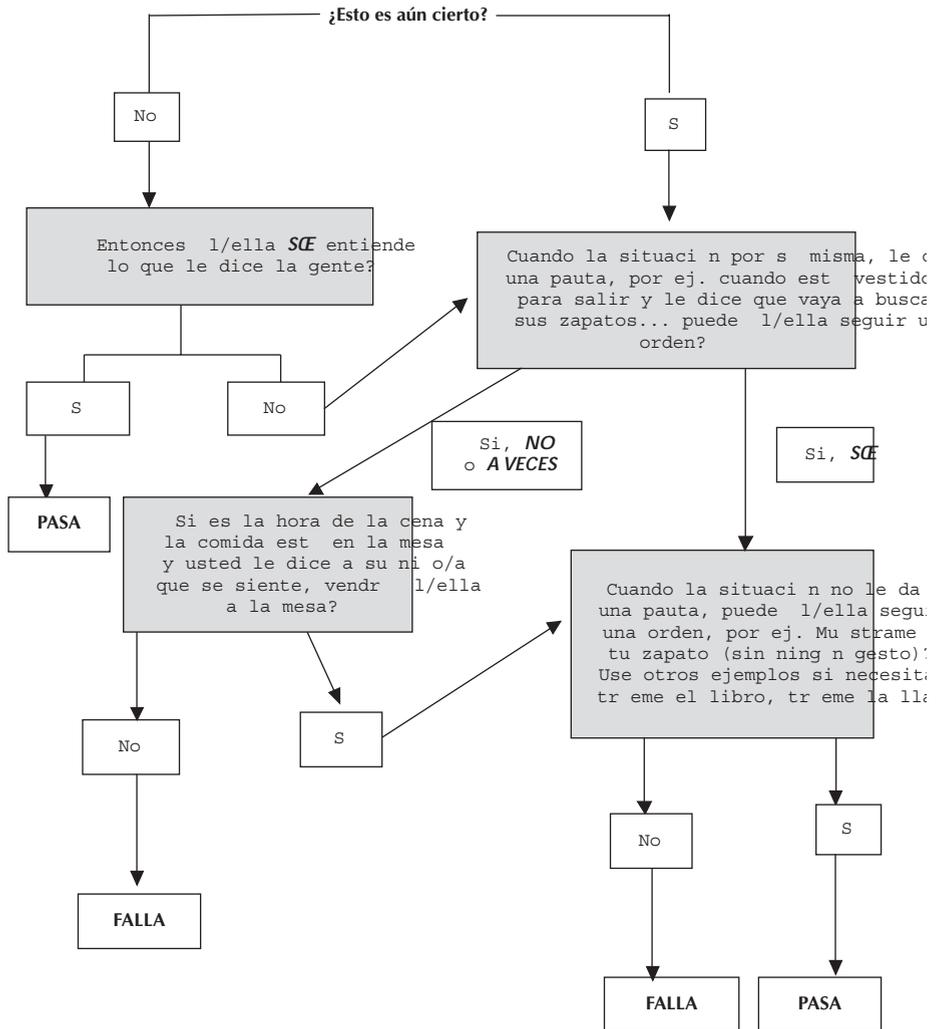


Figura B22. Hoja de entrevista de seguimiento del *M-CHAT* para el ítem 22

22. Usted informó que _____ que a veces mira fijo o deambula sin propósito.

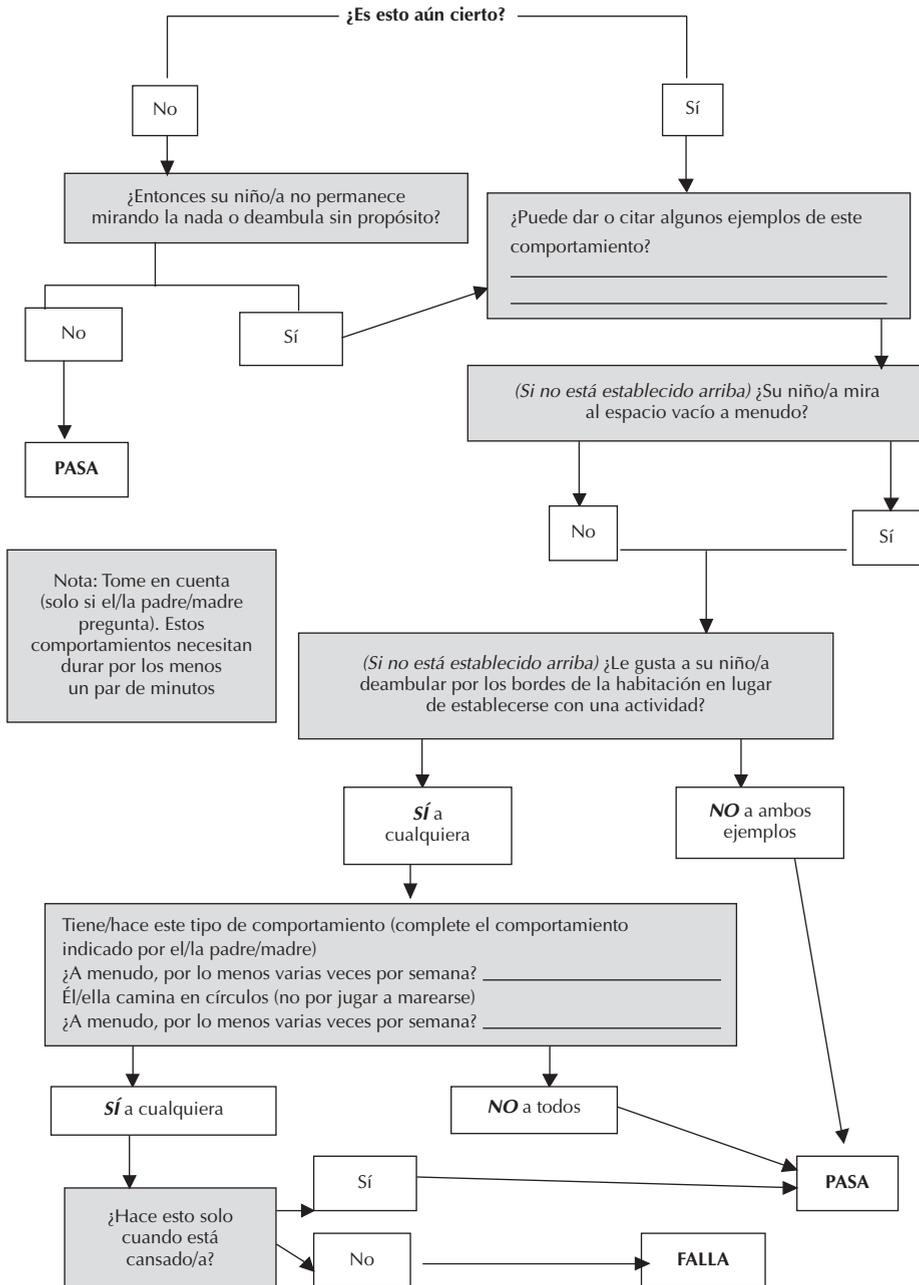
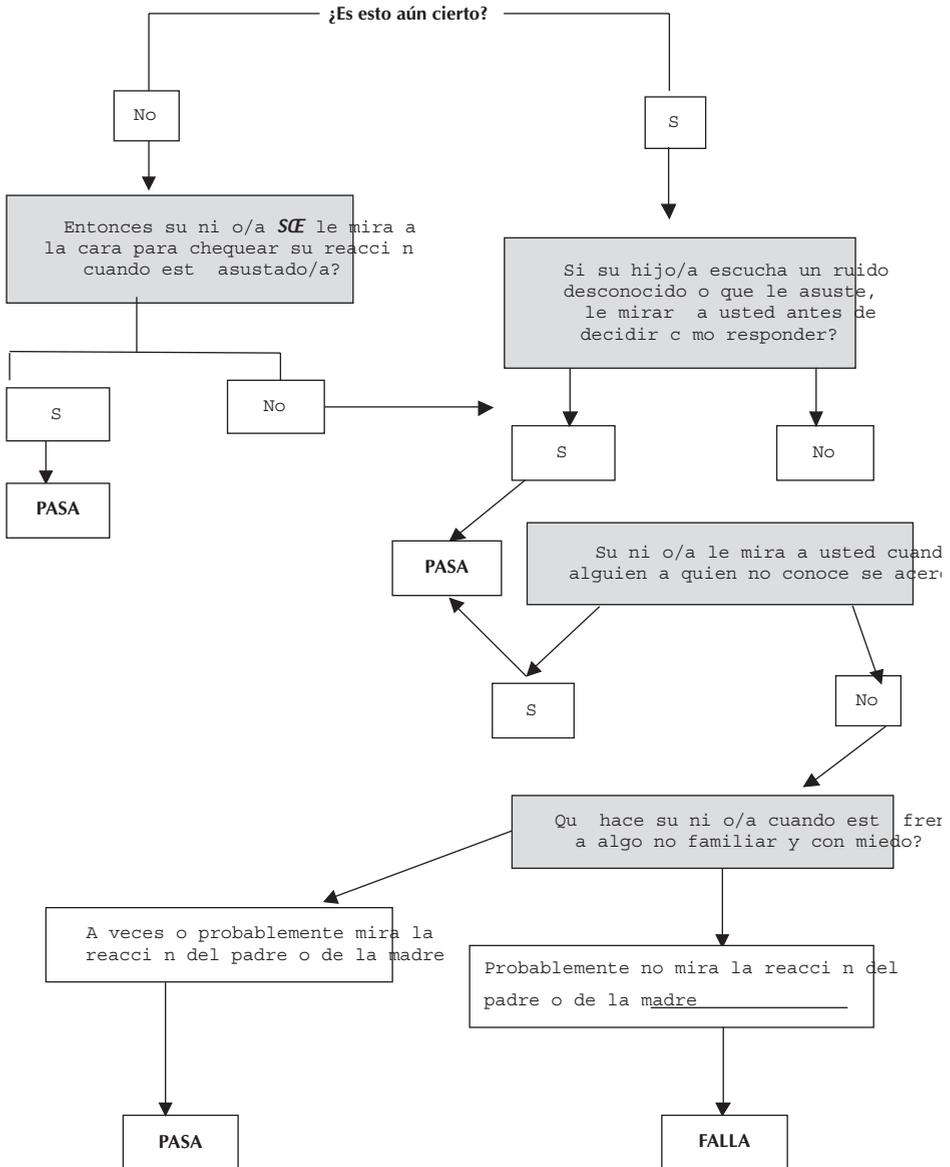


Figura B23. Hoja de entrevista de seguimiento del *M-CHAT* para el ítem 23

23. Usted informó que _____ no le mira a la cara para chequear su reacción cuando está frente a algo desconocido y con miedo?



PREMIO A LA INVESTIGACIÓN EN AUTISMO

Servicio de integración laboral
para personas con TEA en Andalucía

ROSA ÁLVAREZ

I. LAS PERSONAS CON TEA Y EL EMPLEO

De entre los colectivos con especiales dificultades de inserción laboral, las personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA) afrontan especiales problemas. No sólo su discapacidad dificulta su acceso a un entorno tan social como es el mercado laboral, sino que el desconocimiento generalizado de la población sobre estos trastornos les hace afrontar diariamente barreras como la incompreensión en los entornos comunitarios laborales.

En toda la bibliografía relativa a personas adultas con TEA encontramos constantes referencias a su escasa integración social y comunitaria y especialmente laboral: El amplio abanico de manifestaciones posibles en los TEA hace imposible delimitar un único perfil de entre los candidatos con TEA a encontrar un empleo, pero gracias especialmente a las personas con mayores niveles de autonomía, podemos comprender sus dificultades de adaptación social a los entornos laborales.

Las dificultades parten del mismo acceso a ofertas o puestos vacantes: no consiguen entender los motivos o intenciones de la gente y son incapaces de anticipar conductas en los demás, lo que genera desconcierto ante, por ejemplo, una entrevista de selección. Asimismo, sus peculiaridades en el área de la comunicación limitan su acceso incluso a la información sobre oportunidades de trabajo. En general, y sean cuales sean sus necesidades de apoyo padecen una importante falta de información, de asesoramiento y de ayuda específica tanto para el acceso como para el mantenimiento de un empleo.

Una vez logrado un empleo (en muchos casos de baja cualificación) sus alteraciones en las áreas relacionadas con lo social, la comunicación y la flexibilidad: autoorganización, comprensión de instrucciones, normas sociales de la empresa, relación con los compañeros (Meyer 2001)... suponen un importante reto para estas personas. Howlin (Howlin 2004) señala algunas de las principales dificultades de la persona con TEA en el entorno laboral:

dificultades en la comunicación, los errores en la apreciación de las reglas sociales, las limitaciones para trabajar de forma autónoma, los patrones de conducta inapropiados, los comportamientos obsesivos y resistencia al cambio en las rutinas, el hacer frente a la promoción y el acoso por parte de otros, etc. La consecuencia habitual es que la persona no mantiene su empleo, iniciándose una larga serie de «fracasos» que terminan minando su autoestima. En algunos casos, la discapacidad puede pasar desapercibida y otras personas que no conocen las características de las personas con TEA pueden fácilmente malinterpretar sus dificultades (Barthélémy et al. 2008).

Diversos programas y apoyos han sido señalados como vehículos clave para que el acceso al empleo ordinario sea exitoso para las personas con TEA (Autismo España 2004): especialmente destaca el mediador sociolaboral que tenga conocimientos del trastorno y que realice las adaptaciones pertinentes según las necesidades individuales: atención personalizada, programas flexibles de formación, apoyos especializados, materiales adaptados y una metodología muy sistemática.

Con este apoyo, las personas con TEA pueden aprender las habilidades que les permitirán trabajar satisfactoriamente en el empleo competitivo, en el empleo con apoyo o en programas de empleo protegido... Además del mediador laboral, se han mencionado como relevantes los programas especializados de orientación, selección y acompañamiento al puesto de trabajo. Éstos ayudarían a minimizar las dificultades que se le pueden presentar, tales como la comprensión del lenguaje no verbal, la dificultad para mantener conversaciones sobre temas que no sean de su interés (lo que puede dificultar la relación con sus compañeros de trabajo), o para comprender las normas sociales o adaptarse a los cambios que surjan en el puesto de trabajo.

Debido a sus particularidades, muchas personas con TEA necesitan un servicio especializado de apoyo a la integración laboral.

Puntos fuertes

Pero es importante destacar que algunas características frecuentes en las personas con autismo o síndrome de Asperger son de un elevado valor potencial para una empresa (como demuestra nuestra experiencia): Son empleados muy fiables, trabajadores y motivados. El hecho de que su propia discapacidad les impida entender los engaños y dobles sentidos los convierte en trabajadores honestos y leales, incapaces de mentir y absolutamente claros y transparentes, orientados hacia las normas (lo que genera frecuentemente una excelente ética de trabajo).

Desempeñan un trabajo de calidad: son concienzudos y orientados a los detalles, muchos son sumamente meticulosos y mantienen un alto nivel de exactitud y precisión. Además, puestos de naturaleza repetitiva, tanto básicos como complejos, son muy adecuados para las personas con TEA, ya que pueden destacar en áreas donde otros trabajadores pierden la atención y concentración.

Hay fuertes evidencias de que las personas con TEA son trabajadores muy tenaces que se benefician de un ambiente estructurado, del trabajo bien organizado, que tienen escaso absentismo laboral y buena productividad. Algunas personas con TEA son sumamente inteligentes y cuentan con buena formación.

Las personas con TEA puedan destacar en determinadas facetas de su trabajo o en ciertos perfiles profesionales. Se apunta, por ejemplo, a su excelente memorización, fácil recuerdo de datos, buen rendimiento en matemáticas y ciencias, a menudo buenas habilidades lingüísticas (aunque pueden tener limitaciones en el contenido del lenguaje y una comprensión social limitada).

Finalmente, son capaces de desarrollar un trabajo duro y de estar muy motivados.

En resumen, pese a las dificultades existentes, para ciertos puestos concretos una persona con TEA puede lograr un mejor desempeño que otra sin autismo.

Prevalencia

Pese al acuerdo internacional sobre el aumento paulatino de las tasas de prevalencia en la última década del siglo pasado (57,9/10.000 Baird, 2000 // 61,3/10.000, Chakrabarti y Fombonne, 2001// 30/10.000, Madsen et al, 2002// 58,7/10.000 Chakrabarti y Fombonne, 2005) Esta tendencia ascendente no se refleja hoy en día en una demanda masiva de servicios de empleo por parte de la población adulta con TEA en Andalucía.

En primer lugar, esto es debido a las bajísimas cifras de detección y diagnóstico del Trastorno en la población adulta de esta Comunidad: Según un estudio realizado por Autismo Andalucía entre 2004 y 2005, el número de personas mayores de 18 años residentes en la Comunidad Autónoma de Andalucía y detectadas con TEA era tan sólo de 380, lo que suponía un 0.75/10000 de la población andaluza (D Saldaña et al. 2006). Esta es una

prevalencia muy por debajo de la esperada según la literatura. Uno de los índices de prevalencia de los TEA con cierto consenso tradicionalmente, aunque actualmente entre los más conservadores, es el de 25 personas con TEA por cada 10.000 habitantes (Fombonne 2003). Aplicado a nuestra comunidad autónoma supone una estimación de la población con TEA en **20.505 personas** (considerando cifras del Instituto Andaluz de Estadística de 2.008). La población detectada en otros estudios epidemiológicos realizados en nuestra región se aproximan tanto más a estas cifras cuanto más joven es la persona con TEA (Aguilera, F. Moreno, y Rodríguez 2007). Esto significa que hay muchas personas adultas que muy posiblemente no estén bien atendidas o lo estén de forma inadecuada. La lectura negativa de esta mejora en la detección supone que los hoy escasos recursos para personas adultas existentes en la actualidad resultarán claramente insuficientes en un breve periodo de tiempo.

II. LOS ORÍGENES: PRIMERAS ACCIONES DE AUTISMO ANDALUCÍA

Para facilitar el acceso al empleo de los andaluces y andaluzas con TEA que así lo quisieran, desde Autismo Andalucía se inició el abordaje de la situación planificando una estrategia común. El objetivo de Autismo Andalucía era desarrollar una red de recursos que facilitase la inserción laboral de las personas con TEA a las asociaciones: una Unidad de Mediación Socio-laboral para personas con TEA, que coordinara el programa de empleo de las asociaciones federadas, prestando servicios de Orientación, Formación, Búsqueda de empleo e Integración Laboral. Conocedores de lo ambicioso de este proyecto, se secuenció su abordaje en fases, que sirvieran de base a las acciones posteriores. A continuación exponemos de forma cronológica las acciones desarrolladas:

Experiencias piloto

Primer proyecto de empleo con apoyo

La primera experiencia de empleo con apoyo para personas con TEA en nuestra comunidad, es la que llevó a cabo una de las asociaciones federadas (Autismo Cádiz) financiada por los fondos europeos Horizon: el Programa Horizon de Empleo con Apoyo para personas con TEA. A lo largo de 1998 y 1999, Autismo Andalucía desarrolló a través de una de sus asociaciones una primera experiencia muy positiva de empleo con apoyo para personas con TEA. El proyecto demostró que, con el apoyo apropiado, puede

ayudarse a personas con TEA a encontrar y mantener un empleo normalizado, fomentando de esta forma su autonomía personal. Se alcanzó un alto grado de satisfacción entre los empleados y el personal de las empresas.

En esta misma línea, desde el año 2004 hasta el 2008, Autismo Andalucía viene desarrolló con la colaboración del **Centro de Investigación y Formación Agraria de Campanillas (Málaga)** y la Consejería de Agricultura y Pesca por entonces, ahora de Innovación, Ciencia y Empresa, distintos **cursos de jardinería dirigido a personas con TEA.**

Elaboración de documentos y material sobre empleo con apoyo

Autismo Andalucía participó activamente en la elaboración de una **Guía de Empleo con Apoyo para personas con TEA.** Este documento se enmarcaba dentro del proyecto de Empleo con Apoyo para Personas con Autismo financiado por la Fundación Luis Vives-Fondo Social Europeo, cofinanciado por Fundación Once y gestionado a través de la Confederación Autismo España y tenía como objetivo principal promover el camino hacia un modelo real de inclusión en el marco laboral, el empleo con apoyo, que permitiera a las personas adultas con TEA hacer realidad el derecho que, como el resto de los ciudadanos, tienen a formar parte activa de la sociedad en la que viven. El grupo de trabajo para la realización de esta guía estuvo formado por expertos en TEA de toda España, y entre ellos se encontraban técnicos de Autismo Andalucía.

En el mismo marco del proyecto anteriormente comentado, la entidad participó, nuevamente a través de la Confederación Autismo España, en la elaboración del **Manual de Buenas Prácticas en Empleo con Apoyo para personas con autismo** con el capítulo «El empleo con apoyo en la Comunidad Autónoma de Andalucía. Pasado, presente y futuro». En este documento se han integrado contenidos generales sobre la situación y el contexto del empleo con apoyo en este momento en España e información actual sobre la situación y las necesidades principales que presentan las entidades confederadas a Autismo España en cuanto a los programas de empleo.

En el año 2002, la entidad elaboró el **Plan Integral para las personas con TEA**, que desarrollaba líneas estratégicas y metodológicas unificadas para las personas con TEA en Andalucía. En el apartado de Ocupación y Empleo, se incluyó el empleo con apoyo como fórmula a potenciar desde nuestra entidad, así como la necesidad de contar con estudios de mercado y análisis de la situación empresarial de las diferentes provincias. A partir de ese momento

se iniciaron diversas acciones para acordar un proyecto común, para la búsqueda de financiación y finalmente, para el diseño de un programa de empleo secuenciado en diferentes fases.

Proyecto WISE-MOVE: es un proyecto europeo en el que, junto a otros socios transnacionales (Inglaterra, Suecia, Irlanda, Italia...), se ha elaborado un material formativo para apoyos naturales en el puesto de trabajo de aplicación práctica a través de los mediadores laborales. Se han diseñado las unidades didácticas del programa formativo y además una serie de materiales adaptados en lectura fácil.

Diagnóstico de la situación: estudios de investigación sobre empleo

Así pues, en el año 2003 nos encontrábamos con un **modelo técnico a seguir** (con éxito contrastado) y un **objetivo final de abordaje regional** de los servicios de empleo, en el marco de una autonomía con nula presencia de los TEA en las estructuras de inserción laboral para personas con discapacidad existentes. En ese momento, Autismo Andalucía se planteó la necesidad de realizar un **diagnóstico de la situación** que nos permitiera conocer datos objetivos y contrastados sobre el mercado laboral en Andalucía, las posibilidades que ofrecía a las personas con TEA y determinar el número, características, preferencias profesionales, servicios que reciben y calidad de vida de los adultos con TEA en Andalucía.

Para ello, se desarrollaron dos estudios paralelos de diagnóstico a lo largo de los años 2004 y 2005: «*OrientaTEA, prospección de empleo en Andalucía*» y «*Vida adulta y Trastornos del Espectro Autista. Calidad de vida y empleo en Andalucía*». En el año 2008 se realizó otro estudio para conocer de primera mano la opinión de las personas con TEA respecto al mundo laboral «*Autismo y empleo. Estudio de los factores que afectan a la empleabilidad de las personas con trastornos del espectro autista*» A continuación describimos un breve resumen de estas investigaciones:

1. Proyecto OrientaTEA

Este proyecto financiado por el Fondo Social Europeo a través de la Fundación Luis Vives, en la Convocatoria de Ayudas 2004 del Fondo Social Europeo, se ejecutó entre el 1 de julio de 2004 y el 31 de marzo de 2005. En él se llevaron a cabo las siguientes acciones:

- **Acción 1: creación de un protocolo de prospección de empleo en el mercado de trabajo andaluz para personas con TEA.** Elaboración de

una herramienta para las asociaciones federadas a Autismo Andalucía que sirviera para protocolizar la relación con las empresas ordinarias: estudio de mercado del tejido empresarial andaluz e información sobre el acercamiento a las empresas, el establecimiento de acuerdo con las mismas y el posterior seguimiento.

- **Acción 2: prospección de empleo para personas con TEA en el mercado de trabajo andaluz.** Desarrollo de las acciones que permitieran conocer la situación actual del mercado de trabajo en Andalucía, identificar los sectores de actividad potencialmente portadores de empleo para personas con TEA y las empresas con empleos accesibles para este colectivo: mapa de oportunidades de empleo disponibles en el mercado de trabajo, identificación de los puestos de trabajo o actividades que permitan enfocar empresas concretas y base de datos de empresas.
- **Acción 3: creación de una página Web de inserción laboral de persona adultas con TEA en Andalucía.** La dirección de esta página Web es www.autismoandalucia.org. En ella se recogieron los instrumentos creados en el estudio y las conclusiones del mismo. Dispone de una zona pública y otra de acceso restringido para las asociaciones federadas.
- **Acción 4: seminario formativo sobre la integración socio laboral de personas con TEA en el mercado de trabajo andaluz.** Dicho seminario se celebró en febrero de 2005 y contó con la participación de 17 técnicos y presidentes/as pertenecientes a las distintas asociaciones federadas y a Autismo Andalucía. Además de presentar las principales conclusiones del proyecto, se llevó a cabo un debate sobre las líneas de actuación a seguir en materia laboral en cuanto a personas con TEA en Andalucía.

Resultados del proyecto:

- Se elaboró un **protocolo de prospección de empleo** en formato digital para la búsqueda de oportunidades de empleo en el entorno empresarial andaluz de las personas con TEA.
- Se realizó un **mapa de oportunidades**, también en formato digital, que nos permite conocer la situación actual del mercado de trabajo en Andalucía.
- De igual manera, se recopiló una **base de datos con 200 empresas en crecimiento**. A esta base de datos se ha ido añadiendo más empresas que a priori podrían tener empleos compatibles con los perfiles de las personas con autismo.
- Se **visitaron 39 empresas en toda Andalucía** y se contactaron con 72.

- Se realizó un **Seminario Formativo para los profesionales de las asociaciones** pertenecientes a Autismo Andalucía.
- Se creó la **página web** www.autismoandalucia.org que recogía todos los resultados del proyecto.

2. *Vida adulta y TEA. Calidad de vida y empleo en Andalucía*

Financiado por la Dirección General de Fomento del Empleo (Servicio Andaluz de Empleo), este estudio comenzó a ejecutarse en septiembre de 2004 con la colaboración del departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universidad de Sevilla, para finalizar en agosto de 2005.

Su objetivo era determinar la prevalencia de adultos con estos trastornos en la Comunidad Autónoma de Andalucía, las características de esta población, las necesidades que tienen, los apoyos que reciben y, como consecuencia, su calidad de vida y la influencia de los apoyos en la misma. A continuación, pasamos a detallar cuál fue el procedimiento para la consecución de estos objetivos y, especialmente, cuáles los resultados obtenidos.

DETERMINACIÓN DE LA BASE DE DATOS INICIAL: PREVALENCIA DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA EN LA POBLACIÓN ADULTA DE ANDALUCÍA

La base de datos de adultos entre 18 y 65 años con Trastornos del Espectro Autista (TEA) localizados en Andalucía se obtuvo a partir del contacto con las asociaciones de personas con TEA de Andalucía, la base de datos facilitada por la Dirección General de Personas con Discapacidad de la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social, los datos facilitados por las asociaciones federadas a la Confederación Andaluza de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS Andalucía), los aportados por los distintos recursos sociales dependientes de la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social y los facilitados por diversos profesionales del mundo del autismo. Como consecuencia de estos contactos, se localizaron en la Comunidad Autónoma de Andalucía **380 adultos de entre 18 y 65 años con Trastornos del Espectro Autista**, lo que supone un 0.75/10.000 de la población andaluza. Esta cifra nos muestra una prevalencia muy por debajo de la esperada según la literatura, que cifra este tipo de trastornos entre un 12 y un 60 por 10.000.

La edad media de esta población era de 26.86 años, habiendo localizado a sujetos de entre 18 y 59 años. Como era de esperar, la población mayoritaria con este diagnóstico era de sexo masculino, concretamente un 78.5% de hombres frente a un 21.5% de mujeres.

DETERMINACIÓN DE RECURSOS, APOYOS, NECESIDADES, CARACTERÍSTICAS,
CALIDAD DE VIDA Y EMPLEO EN LAS PERSONAS CON TEA A TRAVÉS DE ENTREVISTAS
A ESTAS PERSONAS Y A SUS FAMILIAS

En las entrevistas del estudio participaron 74 familias de toda Andalucía y 35 personas con TEA. Se contactó con dichas familias, principalmente por vía telefónica, y se concertó una cita en su domicilio o en la sede de la asociación a la que pertenecían (en caso de que perteneciesen a alguna). En dicha cita se mantenía una entrevista de aproximadamente hora y media. La entrevista con las personas con TEA variaba en la duración, dependiendo de su capacidad para contestar el cuestionario completo o sólo algunos de los instrumentos.

Sus más llamativas conclusiones en relación al empleo fueron: la mayor parte de los sujetos entrevistados para este estudio no realizaban actividades laborales (76.7%); de los que estaban ocupados (23.3%) un 20.3% lo hacía en un centro ocupacional desde septiembre de 2004 y (por la propia definición del tipo de centro) no recibían sueldo por las actividades que allí realizaban. Un 8% adicional quería poder asistir a un centro de estas características, y una quinta parte de las familias reclamaron la existencia de un programa de empleo con apoyo. **Sólo 2 de las 74 personas entrevistadas desarrollaban un empleo normalizado.** Estos individuos son los mismos, por otra parte, que habían desempeñado otros trabajos anteriormente.

3. Estudio de los factores que afectan a la empleabilidad de las personas con TEA

Tras finalizar el estudio Vida adulta y empleo, además de la conciencia de elevadas necesidades de apoyo encontradas, no pudimos evitar la sensación de haber arañado sólo la superficie, de que nos faltaba la perspectiva humana, la visión personal de los entrevistados, que la metodología utilizada no permitía. El empleo surgió además como una de las áreas más faltas de apoyos en las vidas de los participantes. Planteamos entonces un estudio de corte cualitativo, mediante entrevistas en profundidad a personas con TEA en las que pudieran comentarnos detenidamente las dificultades que encuentran en el acceso al empleo, sus relaciones con los compañeros de trabajo, sus intereses laborales, etc. pero no sólo eso, sino también cómo son sus vidas, cuáles son sus motivaciones, intereses, sueños, etc. Durante el 2008, y gracias a la financiación de la Dirección General de Intermediación e Inserción Laboral del Servicio Andaluz de Empleo, este estudio pretendía definir los

factores clave que influyen en la integración de las personas con TEA en el mercado de trabajo mediante el estudio de casos:

- Analizar sus intereses personales y profesionales frente al empleo.
- Descubrir en qué puestos de trabajo existen más posibilidades de inserción.
- Identificar la formación que necesitan para mejorar sus posibilidades de éxito.
- Determinar qué técnicas y recursos deben facilitárseles para orientar su búsqueda de empleo, que les capaciten para una búsqueda de empleo ajustada y autónoma.
- Definir condiciones, apoyos y habilidades necesarias para mantener o mejorar su puesto de trabajo.
- Distinguir posibles empleadores.

Toda esta información fue obtenida mediante entrevistas en profundidad a personas adultas con TEA y sus familias, que se encontraban en situaciones laborales diversas. Con ello se pretendían valorar los diferentes itinerarios profesionales para determinar los factores que aseguran el éxito o fracaso en su acceso al empleo. Durante el mes de julio se realizaron la mayoría de las entrevistas del estudio: **30 personas con TEA y sus familias** procedentes de las provincias de Almería, Cádiz, Córdoba, Huelva, Granada, Málaga y Sevilla, así como a **15 personas como grupo control**: los alumnos de los cursos de Electricidad (Climatización) y de Fontanería (energía solar) del taller de empleo Polígono sur «Habitat» y a los alumnos de los cursos de Poli-mantenimiento de edificios y de Jardinería del Taller de empleo norte, en el polígono Store.

PUBLICACIÓN DE LOS RESULTADOS

Gracias a la financiación de la Dirección General de Coordinación de políticas sectoriales sobre la discapacidad del Ministerio en este año 2009 se publica *«Quiero trabajar. Empleo y personas con trastornos del espectro autista»*. Además de incluir los resultados del estudio, esta publicación pretende ofrecer una guía a la persona con TEA para que desarrolle paso a paso el proceso completo de búsqueda de empleo, adaptación y mantenimiento del puesto de trabajo. A los cuidadores o profesionales pretende proporcionarles pistas que les ayuden a apoyar a la persona a conocerse a sí misma, evaluar sus necesidades, evaluar sus competencias, generar campos o itinerarios y detectar necesidades de apoyo, todo ello mediante adaptaciones y sobre todo, de la implicación de los apoyos naturales.

III. CREACIÓN Y FUNCIONAMIENTO DEL SERVICIO DE EMPLEO CON APOYO

Una vez realizado este análisis de la situación, Autismo Andalucía comenzó a buscar la financiación necesaria para poner en marcha **el primer Servicio de Integración Laboral para personas con TEA en Andalucía.**

De esta manera, **el inicio del programa surge en 2006**, de la mano del programa ECA Caja Madrid, financiado por Obra Social Caja Madrid y gestionado por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) cuyo objetivo es generar inserciones laborales de personas con discapacidad o en proceso de exclusión social en empleo ordinario mediante empleo con apoyo, garantizando la calidad en los procesos desarrollados y acreditando los resultados. Más adelante se han sumado el Servicio Andaluz de Empleo y otras entidades privadas como Fundación La Caixa, Obra Social Cajazol, y Bancaja.

Descripción del servicio

Misión

El **Servicio de integración laboral de autismo Andalucía**, tiene por misión **promover el acceso de las personas con TEA al mercado de trabajo andaluz.** Ante los graves problemas laborales que padecen las personas con TEA en nuestra Comunidad Autónoma, se ha creado un **servicio de integración laboral y una estructura de apoyo a las asociaciones** que, siguiendo la **metodología del Empleo con apoyo**, desarrolle **programas de formación para el empleo, de fomento del empleo y de intermediación e integración laboral de calidad.**

Visión

Federación Autismo Andalucía, como representante del colectivo de personas con TEA en el ámbito regional es el **referente e interlocutor** para realizar un abordaje **unificado, con criterios comunes**, que facilite a las **personas con TEA en nuestra comunidad el acceso al empleo en las mismas condiciones que el resto de los ciudadanos**, mediante la **colaboración** con las **administraciones y las diferentes entidades** (empresas, sindicatos, etc...) **implicadas.** Consideramos que esta labor debe realizarse:

- Con la imprescindible **participación** de nuestros principales clientes: las personas con TEA y sus familias, que deben recibir un servicio **centrado en la persona.**

- Buscando la **excelencia técnica y de gestión**, desde una sólida **formación** de los profesionales.
- **Colaborando con las fuerzas sociales y desde la comunidad**, para el logro de una mayor inclusión.

Valores

Nuestro desempeño se basa en el cumplimiento de la carta de valores que exponemos a continuación desde una perspectiva ética de respeto e igualdad.

- Partiendo de la **normalización**, este servicio se fundamenta en la convicción del derecho al trabajo desde la óptica del **rechazo cero** y la utilización de **apoyos** para fomentar la independencia, productividad e integración de las personas con TEA. Así, consideramos la actividad laboral como un **elemento clave de la inclusión** de las personas en un entorno comunitario del que son elementos activos.
- Consideramos que el empleo con apoyo es la modalidad más idónea para las personas con TEA puesto que: supone una verdadera **inclusión en el marco laboral implicando** de forma activa a todo el **entorno**, (trabajadores, empresarios, clientes de los servicios, servicios comunitarios, profesionales...), proporciona todos los **resultados asociados al trabajo normalizado**, permite **adaptar las capacidades individuales a las demandas** del entorno proporcionando los apoyos individualizados necesarios, incide de forma directa en la mejora de la **calidad de vida** a través del desarrollo de la **autodeterminación**, de la **participación plena** y la **integración social** y permite orientar los programas y servicios hacia la **comunidad**.
- Desde la perspectiva de la **ética**, el servicio debe **basar** el sistema organizativo en las necesidades de los clientes, la persona con TEA y su familia, que deben ser **partícipes y protagonistas de la planificación de sus propios apoyos**.
- El funcionamiento del servicio pretende la **cooperación y comunicación con todos los implicados**, de forma **plural, dinámica y participativa** y mediante el trabajo en equipo.
- Todas estas acciones estarán guiadas por la **búsqueda permanente del mejor desempeño y del aprendizaje continuo** introduciendo la **mejora de la calidad** en todas nuestras acciones a nivel **técnico, organizativo y de gestión**.

Algunas de sus características que consideramos Buenas Prácticas son:

- Es gratuito y de acceso libre (no requiere asociarse).
- Es absolutamente 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 47,66 hs.
- Especializados en los TEA, nos basamos en el rechazo cero, atendiendo a personas rechazadas 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, en vías de 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 en el despliegue de apoyos no existen intervenciones prefabricadas, ajustándose a las necesidades individuales.

Funcionamiento del Servicio

A continuación pasamos a describir el modo de funcionamiento del servicio de inserción laboral siguiendo cada una de sus fases:

1. Difusión del programa entre potenciales clientes

El programa ECA de la Federación Autismo Andalucía, es el **primer** programa de inserción laboral dirigido específicamente a las personas con TEA de Andalucía, por lo que uno de nuestros objetivos fundamentales es dar a conocer la existencia del mismo al mayor número posible de miembros de este colectivo y a sus familias. Para la consecución de este objetivo llevamos a cabo dos acciones: la búsqueda de clientes y el contacto con los mismos.

A) BÚSQUEDA DE CLIENTES

Para la creación de esta base de datos se ha recurrido a dos fuentes principalmente: por un lado se solicitó a las asociaciones de padres y madres con hijos con TEA de las distintas provincias andaluzas federadas a nuestra entidad, que nos pusieran en contacto con aquellas personas con TEA asociadas

a estas entidades mayores de 16 años de edad. Por otro lado, gracias al estudio «Vida adulta y Trastornos del Espectro Autista. Calidad de vida y empleo en Andalucía», se supo de la existencia de 380 personas adultas con TEA de entre 18 y 65 años en la Comunidad Andaluza, no todos ellos localizables. Con esta información se ha creado una base de datos con un total de **277** personas con TEA mayores de 16 años repartidos por las provincias andaluzas de la siguiente forma:

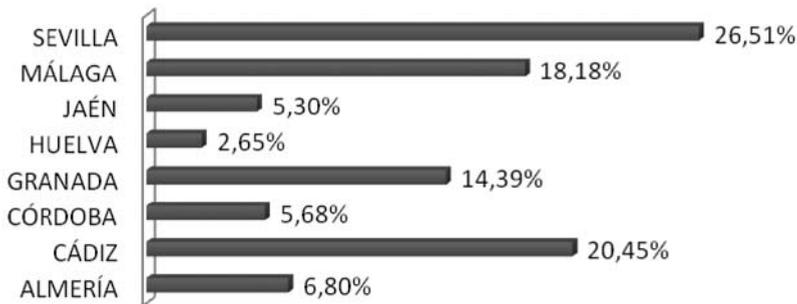


Fig. 1. Distribución provincial personas TEA

B) CONTACTO CON CLIENTES

Una vez recopilada la información, hemos tratado de difundir entre esta población el programa y captar posibles receptores del mismo. Para ello hemos utilizado varias vías: contactar directamente con cada una de las familias de las que teníamos datos de contacto, divulgar la información sobre el programa entre todos los servicios de Andalucía Orienta de la comunidad presencia en medios de comunicación (prensa escrita, TV, radio, etc).

2. Planificación inicial

El objetivo de esta fase ha sido el de facilitarle a los clientes la toma de decisiones apropiadas con relación a la elección de un puesto de trabajo. El proceso se inicia con la presentación del programa al cliente y/o su familia y acordando los términos de participación en el mismo:

COMPROMISOS ASUMIDOS

Los clientes tienen derecho a:

- Ser respetados como personas en los mismos derechos fundamentales que el resto de ciudadanos (dignidad, intimidad, asociación, integridad física y moral, etc.).

- A recibir atención especializada y ajustada a sus particularidades.
- Beneficiarse de las actividades laborales para mejorar su calidad de vida y la de su familia.
- A una programación individual que recoja los objetivos anuales.
- A que su información personal sea tratada con absoluta confidencialidad de los datos.
- Garantizar las condiciones adecuadas de seguridad.

VÍAS DE ACCESO AL SERVICIO

REQUISITOS BÁSICOS DE ACCESO:

- Diagnóstico de TEA.
- Edad laboral.
- Tener un grado de autonomía personal que le permita participar y beneficiarse del empleo ordinario. No necesitar apoyos generalizados para todas las actividades de la vida diaria (vestirse, desplazarse, comer, asearse, etc.).
- Disponer del certificado oficial de discapacidad (no inferior al 33%), e interés en el acceso al empleo ordinario.

PUEDEN ACCEDER AL PROGRAMA:

- A través de las Asociaciones federadas.
- Derivados de servicios de empleo o atención a la discapacidad, bien públicos o gestionados por otras entidades.
- Poniéndose en contacto directamente con Autismo Andalucía.

El primer objetivo de esta etapa reside en un primer acercamiento a la persona con TEA (sola o con su familia ya algunos clientes no quieren involucrar a su familia en su proceso de búsqueda de empleo) en la que poder informarle de quiénes somos, qué hacemos, en qué consiste el Servicio de Integración Laboral y qué requisitos son necesarios para participar. Para ello se concierta una entrevista en la que se da información por escrito del programa y se les entrega una copia del documento **Acuerdo clientes** o **Acuerdo familias** según si la persona que lo suscribe es la propia persona con TEA o su tutor legal, en el que se especifican los derechos y obligaciones tanto por parte de la entidad como por la del cliente y las condiciones de participación en el servicio. En esta entrevista se obtiene información general de la situación de la persona con TEA.

Además de esta presentación inicial, el objetivo de esta fase es el de facilitarle a los clientes la toma de decisiones apropiadas. En este momento se

tiene especialmente en cuenta que las personas con TEA pueden tener importantes dificultades para ofrecernos la información necesaria sobre sí mismos, sus preferencias y sus capacidades, sobre todo en el marco laboral dada su limitada experiencia de trabajo previa, así como el desconocimiento de las necesidades funcionales que requiere el entorno laboral. Por ello, la Planificación Centrada en la Persona es una herramienta muy útil para hacer una buena y completa valoración, contando además con la información de las personas que le rodean.

Dentro de esta fase hay que considerar dos acciones esenciales: la evaluación inicial y la elaboración del perfil profesional y del Plan Individualizado de Inserción.

A) EVALUACIÓN INICIAL

A continuación, y debido a que las personas con TEA presentan una gran diversidad en su capacidades y necesidades, será imprescindible realizar una valoración funcional referida a las **distintas áreas de desarrollo y ámbitos de la vida** de la persona con TEA, incidiendo especialmente en los conocimientos, destrezas y actitudes que permiten el desempeño de un puesto de trabajo y nos facilite poder realizar una orientación adecuada. Para ello, habrá que evaluar el **funcionamiento intelectual y habilidades adaptativas**, información que se recoge tanto a través de pruebas que les hayan sido administradas en gabinetes privados, asociaciones, servicios de salud, etc. como de otras que son administradas por personal de la entidad.

Entre éstas últimas se encuentran los siguientes instrumentos:

Perfil General Persona TEA

Este documento recoge una amplia variedad de información de la persona con TEA: datos personales (nombre y apellidos, DNI, fecha de nacimiento, domicilio, estado civil, teléfono de contacto y si está inscrito en el Servicio Andaluz de Empleo), datos de discapacidad (si tiene el certificado y qué porcentaje, tipo de discapacidad, fecha de expedición y próxima revisión), datos formativos (en qué centros ha estado y si ha recibido apoyo o no), evaluación de la discapacidad intelectual y de las habilidades adaptativas (comunicación, habilidades sociales, vida en el hogar, utilización de la comunidad, cuidado personal, autorregulación, habilidades académicas y funcionales, salud y seguridad y ocio), consideraciones psicológicas y emocionales y consideraciones físicas y de salud.

OTRAS PRUEBAS UTILIZADAS

Otras pruebas para evaluar distintos aspectos en personas con TEA que son administradas por profesionales de la entidad o bien en otros servicios, en función de las necesidades:

Áreas afectadas

- ABC Autism Behavior Checklist (Krug, Arick y Almond, 1978)
- ADI-R Autism Diagnostic Interview-Revised; Entrevista para el diagnóstico de autismo-Revisada (Lord, Rutter, y Le Couteur, 1994)
- ADOS-G Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic; Escala de Observación Diagnóstica del Autismo-Genérica. (DiLavore, Lord, y Rutter, 2000)
- CARS Childhood Autism Rating Scale; Escala de Evaluación del Autismo Infantil (Schopler et al, 1998)
- DISCO Diagnostic Interview for Social and Communication Disorder (Wing y cols, 2002)
- GARS Gilliam Autism Rating Scale; Escala de Evaluación del Autismo Gilliam (Gilliam y Janes)
- IDEA Inventario de Espectro Autista (Rivière, 1997)
- PDDNST-II Pervasive Developmental Disorders Screening Test-II (Bryna Siegel, 2004)

Comunicación

- Inventario De Intención Comunicativa (Coggins y Carpenter, 1981)
- PPVT-III. Test de vocabulario en imágenes III Edición (Dunn, Dunn y Arribas, 2006)
- PVCS. Escala Preverbal de Comunicación (Kiernan y Reid, 1987)

Social

- ADCAS. Escalas de actitudes y valores ante la interacción social (García y Magaz, 2000)
- EHS. Escala de habilidades sociales (Gismero, 1998)
- PEHIS. Programa de entrenamiento en habilidades de interacción social. (Monjas, I)
- SRS Social Responsiveness Scale (Constantino y Gruber, 2005).

Alteraciones sensoriales

- Sensory Profile (Dunn, 1999)
- SPCR. Inventario Revisado del Perfil Perceptivo (Bogdashina, 2003)

Habilidades cognitivas:

- AAPEP Adolescent and Adult Psychoeducational Profile. Perfil psicoeducacional para adolescentes y adultos (Mesibov, Schopler, Schaffer y Landrus, 1989)
- LEITER-R. Escala manipulativa internacional de Leiter (revisada y ampliada) (Roid y Miller, 1996)
- LIPS. Escala Internacional de desempeño de Leiter (Leiter, 1948)
- RAVEN Matrices progresivas (b)Escalas CPM Color, SPM General y APM Superior (Raven, 1956)
- SBIB-IV. Escala de Inteligencia Stanford-Binet. 4ª edición. (Thorndike, Hagen y Sattler, 1986)
- WAIS-III Escala de Inteligencia de Wechsler para Adultos-III (Wechsler 2001)

Habilidades adaptativas:

- ABS. Adaptive Behavior Scale (Lambert, Windmiller, Tharinger y Cole, 1981)
- ALSC. Currículum de Destrezas Adaptativas (Gilman, Morreau, Bruininks, Anderson, Montero y Unamunzaga, 2002)
- CALS, Inventario de Destrezas Adaptativas (Morreau, Bruininks y Montero, 2002)
- EVALCAD. Escala de Valoración de la Capacidad Adaptativa (Whelan y Speake, s.d)
- ICAP, Inventario para la Planificación del cliente y la agencia (Bruininks, Woodcok, y Weatherman 1993)
- SEPP, Sistemas de Evaluación para Personas Plurideficientes. (Zaldívar, Rubio y Márquez, 1995)
- SIS. Escala de Intensidad de Apoyos (Thompson et al., 2004)

Calidad de vida o satisfacción laboral

- Cuestionario de calidad de vida (Shallock y Keith, 1993)
- Cuestionario de satisfacción del cliente (Lowe et al., 1986)
- Cuestionario de satisfacción en el trabajo (Lowe y de Pavia, 1988)
- Cuestionario de satisfacción en el trabajo (Nisbert y York, 1989)
- Escala comprensiva de calidad de vida (Cummins, 1992)
- Escala de bienestar (Pilon et al., 1989)
- Escala de Calidad de Vida-GENCAT. (Verdugo et al. 2008)
- Escala de satisfacción (Heal y Chadsey-Rush, 1985)

- Escala Integral. Evaluación Objetiva y Subjetiva de la Calidad de Vida de Personas con Discapacidad Intelectual (Verdugo et al. 2009)
- ISMAP Mapa de importancia y satisfacción, (The Council, 1997).
- PALS (Rosen et al., 1995)

Vocacional o laboral.

- Instrumentos de Evaluación y Registro para Procesos de Inserción Laboral de personas. con Discapacidad Intelectual. Colección FEAPS Madrid. (FEAPS Madrid, s.d)
- Método de Perfiles de Adecuación de la Tarea a la Persona. Lantegi Batuak (Badiola et al. 2004)
- R-FVII. Reading-Free Vocational Interest Inventory. (Becker, 1988)
- SEPP. Sistemas de Evaluación para Personas Plurideficientes. (Zaldívar, Rubio y Márquez, 1995)
- WRIOT. Wide Range Interest-Opinion Test (Jastak y Jastak,1979)

B) ELABORACIÓN DEL PERFIL PROFESIONAL Y DEL PLAN INDIVIDUALIZADO DE INSERCIÓN.

Para elaborar el perfil profesional recopilamos información, en primer lugar, de la **trayectoria formativa** del cliente, tanto de su formación reglada como de los cursos realizados, solicitando información de si recibió algún tipo de ayuda/apoyo durante la realización de estas actividades. Ésta es una información previa de gran importancia para guiar el proceso de orientación, ya que la mayoría de las personas con TEA tienen acusados déficits formativos, ya que tienen escasas oportunidades de formación especializada, generalmente por la falta de apoyos adecuados. Pero, pese a estas dificultades, algunos de ellos logran un excelente grado de preparación, aunque su contacto con el mundo laboral sea escaso.

Se recopila esta información:

Perfil general persona con TEA

Datos laborales: Identificar la/s materia/s específica/s en qué se ha formado la persona, los centros o entidades donde ha desarrollado su formación, la temporalización de la misma y los apoyos que ha recibido.

La **experiencia laboral** (tanto la de tipo informal como aquella remunerada) es un aspecto fundamental de este proceso. Además de la información de carácter objetiva (empresa, duración, etc.) es de suma importancia que el cliente nos explique las razones del fin del contrato (tanto las oficiales como

las percibidas por él mismo) y las dificultades que encontró el tiempo que estuvo trabajando para tenerlo en cuenta en el actual proceso de inserción laboral. Se recoge una breve descripción de cada experiencia laboral que incluye la empresa donde estuvo trabajando, el puesto y el período.

Otro aspecto a evaluar son los **intereses profesionales** del cliente: se trata de valorar los deseos y preferencias laborales prestando especial atención a la detección de sus intereses, habilidades y capacidades especiales como matemáticas, memoria para datos y detalles, lectura, informática, si disfruta leyendo libros, interés por la cocina, etc.

Para aquellas personas que carecen de experiencia laboral previa, o en las que ésta no se ajusta a sus preferencias, es de utilidad presentar diversas áreas de ocupación presentes en la vida diaria, en las que se señala las tareas en las que tengan un buen desempeño y que además sea de su agrado, por ejemplo:

- Actividades al aire libre: esquejar plantas, mantener un huerto, hacer arreglos florales, dedicarse a la apicultura, cuidar animales, cultivar plantas, secar flores, criar animales...
- Actividades sociales: hacer visitas a personas mayores, jugar con niños/as, hacer trabajos voluntarios en asociaciones, participar a favor de una asociación benéfica, invitar a niños/as extranjeros/as a tu casa, acompañar a escolares de excursión, preparar celebraciones, atender a familiares enfermos...
- Actividades administrativas: ir de compras, cobrar cheques, ahorrar, administrar el sueldo, manejar tarjetas de crédito, controlar los recibos...
- Actividades artísticas y estéticas: hacer punto/ganchillo, pintar y/o dibujar, poner y decorar la mesa, componer el menú de las fiestas, inventar una nueva receta, coser ropa, hacer bisutería, decorar la casa...
- Actividades científico-abstractas: combinar alimentos, hacer perfumes, combinar y crear licores, controlar las calorías, inventar remedios caseiros, manejar productos químicos.
- Actividades técnico-manuales: reparar electrodomésticos, pintar habitaciones, restaurar muebles, arreglar enchufes, desatascar lavabos...
- Actividades musicales: tocar algún instrumento, escuchar música, cantar, inventar canciones...
- Actividades comerciales: vender ropa/bisutería, vender electrodomésticos/muebles, vender lotería escolar.
- Actividades literarias: ir a conciertos, teatro, ópera, leer un libro, ir al cine, leer periódicos o revistas, escribir un diario, escribir poemas...

Concretando la evaluación de intereses profesionales, se valoran las preferencias mostradas en distintos campos profesionales como el ámbito agropecuario (cultivar y cosechar productos agrícolas; cuidar y criar animales, desarrollar y conservar los bosques, recoger productos forestales, cuidar viveros y jardines, etc...), el de mecanización (actividades con maquinaria y/o realizando montajes con seguimiento y apoyo de profesionales y compañeros), el de servicios (actividades de hostelería; en bares, cocina, lavandería, servicio de habitaciones, etc...), el administrativo (archivar la correspondencia, facturas, recibos, hacer fotocopias, etc.) y el de acabados (actividades que requieren un cierto desarrollo motriz y estético para la manufactura y finalización de diferentes productos y trabajos).

Para la evaluación de las **expectativas laborales** se tiene especialmente en cuenta el conocimiento del mercado laboral y los valores y motivaciones. En cuanto al conocimiento del mercado laboral se presta atención a: tiempo que permanece en situación de desempleo (meses, años...), razones por las que se encuentra en situación de desempleo (estudiaba, despido, fin de contrato, nunca ha trabajado...), si ha efectuado la búsqueda de empleo (en solitario o con algún apoyo), motivos que le empujan a la búsqueda de empleo (económicas, sociales, independencia, aburrimiento, exigencias familiares...), estrategias de búsqueda (SAE, ETT, prensa, currículum, oposiciones, círculo de conocidos, autoempleo, nada...), tiempo semanal que le dedica (horas/semana), percepción de necesidades para buscar empleo (formación, conocer el mercado laboral, experiencia, confianza, contactos, saber venderse...), razones por las que no encuentra trabajo (escasez de ofertas, profesión en declive, sin experiencia, sin formación, por edad, por discapacidad, falta de contactos, lo desconoce...), estrategias de afrontamiento (no hace nada, pide ayuda, se desanima, piensa que no sirve para trabajar...).

Con respecto a los valores y motivaciones, se pretende analizar el valor que la persona con TEA da al trabajo y la utilidad que le reconoce. En general, las personas con TEA suelen presentar en mayor o menor grado, limitaciones en la comprensión de la valoración social a sus esfuerzos, dificultades en la comprensión de ciertos valores inherentes al trabajo: reconocimiento, salario, status,... y suelen tener diferente percepción del «sentido y finalidad del trabajo». Motivaciones que pueden guiarnos en la realización de un trabajo y que influyen en la elección de un puesto concreto: de seguridad (mantenimiento del puesto de trabajo), económicas (sueldo, vacaciones, horarios, cercanía, etc.), de valoración (prestigio, posición, estatus, promoción: feedback de su desempeño), de logro personal

(autonomía, expresión, realización, cumplimiento, responsabilidad...) y sociales (sentimiento de pertenencia a un grupo, simpatía de compañeros...).

Se requiere información, además, de sus **capacidades y limitaciones** a la hora de realizar un trabajo (especial atención a los puntos fuertes: memoria a largo plazo, capacidad viso espacial, destreza manipulativa, competencia en tareas repetitivas y mecánicas con alto rendimiento laboral, cálculo y retención de datos, etc.) y el grado de realismo en que valora sus cualidades personales, formativas, actitudinales, etc., considerando su forma de responder a situaciones laborales concretas. En concreto, para la valoración de la actitud ante el trabajo, se presta especial atención a los rasgos comunes a las personas con TEA como meticulosidad, honestidad, fiabilidad y persistencia, constancia, resistencia a la rutina, disposición al trabajo, perfeccionismo, perseverancia, responsabilidad, etc. En general se encuentran en el grupo de personas metódicas en el trabajo, a las que les gustan los hechos, la organización, la estructuración, las estrategias, las tácticas... Analizan, prevén y planifican antes de actuar. Se mueven con comodidad en tareas como: administrar, dirigir, organizar, controlar, presupuestar, contabilizar, equilibrar, optimizar, rentabilizar, invertir, catalogar, enumerar, registrar, anticipar, coordinar, planificar, prever, programar, estructurar, preparar... Este es el perfil prototípico de las personas con TEA que logran un alto grado de éxito en puestos que requieran trabajadores de estas características. Por otro lado, su autoestima puede verse afectada por la historia de fracasos laborales o de empleos muy por debajo de sus posibilidades cognitivas.

En último lugar se evalúan las **condiciones ideales de trabajo** que el cliente prefiere o está dispuesto a aceptar en aspectos como: ambiente de trabajo (sedentario, predecible, repetitivo, cambiante, distinto), cercanía al domicilio (un trabajo que suponga tomar varios medios de transporte, un trabajo cerca de casa), tipo de contrato (contratos eventuales, de corta duración, mayor estabilidad), horario, sueldo, puestos acordes a su preparación o que no tengan relación con su formación, disponibilidad para realizar cursos prelaborales gratuitos sin compromiso de contratación, etc. También los apoyos que, a priori, se consideran necesarios para el adecuado desarrollo del posible puesto de trabajo.

Perfil laboral persona con TEA

Otro documento que la entidad ha diseñado para la elaboración del perfil profesional es el **Perfil Laboral Persona TEA**, y es un inventario de capacidades/habilidades en diversos ámbitos (autocontrol emocional, apariencia y autocuidado, motricidad, capacidad visual, lenguaje, etc.) que han de eva-

luarse a través de cinco opciones que oscilan desde la no posibilidad de adquirir la capacidad en cuestión hasta la completa autonomía en la misma. Este instrumento permite obtener información precisa de los puntos fuertes y débiles en el ámbito laboral de cada cliente ya que se trata de una prueba criterial (describe lo que realmente el trabajador es capaz de hacer) y se complementa con el Perfil Puesto Trabajo, que se comentará más adelante.

Plan individualizado de inserción

Una vez realizada la evaluación inicial y el perfil profesional, pasamos a realizar el **Plan Individualizado de Inserción**, instrumento que pretende recoger los objetivos a alcanzar y las acciones a desarrollar para mejorar la empleabilidad del cliente en cuestión. Obviamente, la persona con TEA y/o su familia son los principales autores de este documento.

En este documento se detalla el objetivo general y el objetivo específico de inserción laboral que queremos alcanzar según las distintas áreas: autonomía en las tareas del puesto de trabajo, competencias sociales y de comunicación, orientación en el espacio y tiempo de trabajo, autonomía en el acceso al puesto de trabajo, mantenimiento de los niveles de autoconfianza y motivación hacia el puesto de trabajo y otras capacidades. Se detallan, además, las actuaciones a realizar conforme a cada uno de los objetivos marcados. Se especifican los recursos humanos y materiales necesarios para llevar a cabo las actuaciones y las personas encargadas de llevarlas a cabo. La temporalización de los objetivos se considera fundamental para una adecuada previsión del desarrollo de las actuaciones, concretándose tanto el tiempo que se estima necesario para conseguirlos como el orden en que van a alcanzarse. En último lugar, en el apartado de resultados y consecuencias, se determina el cumplimiento o no de los objetivos marcados y se replanifican las acciones y apoyos necesarios.

Actuaciones desarrolladas

Cada una de las actuaciones que se van desarrollando conforme a lo estipulado en el Plan Individualizado de Inserción, se van recogiendo en el documento **Actuaciones desarrolladas**, en el que se detalla la acción realizada, el cliente y el objetivo al que hace referencia, la fecha en la que se realiza, la persona que la lleva a cabo y las que están implicadas en el desarrollo de la misma. También se especifica las consecuencias de la acción y cuál será la próxima, así como la persona encargada de llevarla a cabo y la temporalización de la misma.

INDICADORES:

- **Indicador a:** Todos los usuarios participantes en el programa cuentan con una evaluación funcional de capacidades, recogida en un documento de **Perfil General** adecuadamente cumplimentado.
- **Indicador b:** Todos los usuarios cuentan con un **Plan Individualizado** de inserción que recoge objetivos y temporalización de los mismos en relación al desarrollo del itinerario de inserción de cada usuario.

3. *Búsqueda de puestos de trabajo*

Consiste en la exploración y contacto con el tejido empresarial para crear una bolsa de trabajo que dé respuesta a la heterogeneidad del colectivo de personas con autismo y nos permita encontrar el puesto que mejor se adecue a la persona. Las acciones que se llevan a cabo en esta fase son: análisis del mercado de trabajo y acercamiento a la empresa.

A) ANÁLISIS DEL MERCADO DE TRABAJO

A partir de los intereses de los clientes, se realiza una identificación y selección de sectores de actividad y puestos de trabajo previsiblemente adecuados para personas con TEA (puestos con limitadas exigencias comunicativas, con escasos cambios diarios, que requieran atención a los detalles y precisión, etc.).

Para ello, se ha continuado la ampliación de la base de datos de empresas iniciada con el estudio «Orientatea» durante el cual se elaboró un mapa de oportunidades que nos permitía conocer la situación del mercado de trabajo en Andalucía, identificando los sectores de actividad potencialmente portadores de empleo para las personas con TEA y las empresas con empleos accesibles para este colectivo, a partir del cual se elaboró una base de datos con 219 empresas que a priori podrían tener empleos compatibles con los perfiles de las personas con autismo. También se describieron los puestos que en principio eran más compatibles con las personas con TEA, ya que se estudió cómo las particularidades de estas personas influían a la hora de desarrollar un puesto de trabajo. Por otro lado, se realizó una revisión de los puestos más frecuentemente ocupados por personas con TEA y se estudiaron las ocupaciones más demandadas en el mercado de trabajo andaluz. En este estudio se elaboró, además, un protocolo de prospección de empleo que consistía en una herramienta para facilitar la comprensión y una visión integral de la realidad en la que se encuentran las personas adultas con TEA en

la comunidad. Este instrumento consta de las siguientes fases: contactos con entidades que aportan información sobre el empresariado andaluz, mapa de oportunidades de empleo, identificación de puestos de trabajo potenciales y empresas concretas., base de datos, selección muestra de empresas, análisis-información de empresas seleccionadas, contactos iniciales con empresas y visitas a empresas. Este instrumento se ha utilizado en esta fase.

Uno de los productos del trabajo realizado en este estudio es el documento: **La selección del empleo: áreas de ocupación y puestos de trabajo potenciales.**

Una vez puesto en marcha el servicio, ha ido creciendo el número de empresas contactadas y visitadas cada año. En esta base de datos se incluyen aquellas entidades contactadas y visitadas relacionadas con el empleo general o especializado para personas con discapacidad y con el mundo empresarial: unidades de Orientación Laboral «Andalucía Orienta», Fundosa Social Consulting, servicios de inserción laboral de ayuntamientos, asociaciones de empresarios, fundaciones, oficinas del Servicio Andaluz de Empleo, etc. Actualmente incluye a 790 empresas, de las cuales se ha contactado con 669 y 342 han sido visitadas.

B) ACERCAMIENTO A LA EMPRESA

El acercamiento a la empresa se inicia con una búsqueda de información de la misma para conocer distintos aspectos: sector de actividad, puestos de trabajo de que disponen, producto final, responsable del departamento de Recursos Humanos, etc. Una vez recopilada esta información, se inician los contactos telefónicos con el fin de obtener una cita con el/la responsable de Recursos Humanos. El siguiente paso es preparar la documentación que se presentará al empresario:

- Documento que ofrece información sobre la **experiencia de la entidad en cuestiones de empleabilidad** y, más concretamente, información sobre el Servicio de Integración Laboral.
- Documento **La selección del empleo: áreas de ocupación y puestos de trabajo potenciales.**
- **Modelo de convenio a firmar entre la empresa y Autismo Andalucía** donde se detallan las condiciones en que se va a producir la colaboración, como por ejemplo, la situación del/la mediador/a sociolaboral en la empresa.
- **Díptico informativo sobre el programa dirigido a compañeros/as y jefes/as de la empresa.**

- Incentivos a la contratación temporal e indefinida de personas con discapacidad.
- **Tríptico de la Federación Autismo Andalucía.**

Además de la documentación presentada, se explica el programa, se resuelven dudas surgidas durante el transcurso de la entrevista, se les describe en profundidad la situación de los actuales trabajadores, etc. El objetivo de esta cita es concertar una segunda entrevista en la que poder visitar y analizar los distintos puestos de trabajo.

Una vez concluida la primera entrevista se completa el documento **Visita a Empresas** para recopilar toda la información surgida en la misma (actitud del empresario, acuerdos a los que se ha llegado, etc.) y, si no se ha conseguido establecer una fecha para la segunda, se realiza un seguimiento telefónico y, en su caso, presencial (sin cita previa) para lograr establecerla.

INDICADORES:

- **Indicador c:** Nº de empresas y descriptores de las mismas en la Base de datos de empresas.

4. Orientación laboral y ajuste persona-puesto

ORIENTACIÓN LABORAL

En la escasa bibliografía referente a la orientación laboral de personas con TEA, existen referencias a la particular relevancia que tiene el «**ajuste persona-puesto**» en la inserción laboral de las personas con TEA. El principal objetivo es promover la **mejora de la calidad de vida de las personas con TEA**, favorecer su desarrollo personal y ejercitar su derecho a la participación activa en su entorno comunitario, y esto puede materializarse a través de diferentes opciones y fórmulas adaptadas de integración laboral. La orientación laboral de personas con TEA debe ser un **proceso personalizado**, adaptado a las necesidades individuales, realizado por un profesional de la búsqueda de empleo que conozca las características de los TEA y cuyos objetivos son facilitar el acceso al empleo de la persona, generando un **itinerario**, buscando los apoyos necesarios y determinando los recursos precisos. Se trabaja también especialmente sobre la **orientación vocacional**, que suele estar muy poco clara y/o distorsionada en las personas con TEA.

En esta acción se presta una atención individualizada a los destinatarios del proyecto. Se les **asesora en materia de formación y empleo**, gestionando en los casos que así lo requieren, su inclusión en los distintos **procesos for-**

mativos existentes, así como de las **ofertas de trabajo** ajustadas a su perfil. La planificación, previsión de consecuencias, toma de decisiones y puesta en marcha de conductas de búsqueda de empleo, es un proceso continuo que necesita de apoyo debido a las graves dificultades que presentan las personas con TEA en la planificación de vida.

Estas son las necesidades principales en este área:

El proceso de selección

En muchas ocasiones, la principal dificultad de las personas con TEA en el ámbito laboral consiste precisamente en el acceso a éste. Pueden encontrar graves obstáculos ante los sistemas de selección de personal habituales. Por ello se les presta apoyo en los distintos procesos en los que participen en forma de asesoramiento, pero también de acompañamiento a entrevistas, pruebas, etc...:

ELABORACIÓN DEL CURRÍCULUM VITAE:

Dadas las escasas oportunidades formativas o los fracasos laborales de la historia de muchas personas con TEA, la información que recogen sus CV es susceptible de ser interpretada de una manera negativa o al menos en muchos casos no cumple la función de abrir opciones de participar en el proceso de selección.

Por otra parte, para redactar el CV es muy útil conocer la empresa a la que va dirigido; sector en el que opera, lugar en el mercado, evolución histórica, productos o servicios, marketing..., así como tener las ideas claras sobre nuestra persona, nuestros deseos, el tipo de trabajo que queremos o podemos realizar... A la hora de redactar nuestro CV tenemos que tener en cuenta a quién va dirigido, qué persona lo va a leer y adaptarla al receptor. Para todas estas actividades es necesario cierto grado de empatía o de «marketing personal» que las personas con TEA no realizan de forma espontánea por sus dificultades sociales o su honestidad e «inocencia» social.

ENTREVISTA PERSONAL:

Debido a las dificultades sociales y comunicativas comentadas con anterioridad, la selección mediante entrevista no ofrece información ajustada sobre las capacidades reales de la persona con TEA para un puesto de trabajo. Ya que este sistema no es más que un intercambio comunicativo, las dificultades de comprensión, expresión o abstracción dificultan que entiendan lo que el entrevistador pretende que comuniquen o para regular el tipo o can-

tividad de información que deben proporcionarle, pueden también fallar en el contacto ocular, interpretaciones literales del lenguaje, falta de iniciativa...

PRUEBAS PSICOTÉCNICAS O EXÁMENES DE ACCESO:

Las pruebas psicotécnicas suelen requerir rapidez, ya que se suelen tener en cuenta el número de aciertos en un tiempo determinado, requerir la práctica, y autocontrol, sobre todo en las pruebas de atención y concentración. Ya hemos visto que las personas con TEA son mejores en tareas de constancia y que pueden tener dificultades atencionales en situaciones de estrés. En múltiples ocasiones, tiene dificultades para comprender el sentido de alguna tarea y su nivel de concentración y atención puede ser breve.

POSIBLES ADAPTACIONES EN LAS PRUEBAS PSICOTÉCNICAS O EXÁMENES DE ACCESO

Las pruebas de acceso a puestos de trabajo de todo tipo deben adaptarse a las posibilidades reales que cada persona con TEA tenga para realizar estas pruebas, de modo que sea real el acceso al puesto de trabajo en igualdad de condiciones al resto de candidatos. Al igual que se eliminan las barreras arquitectónicas, en ciertos casos puede ser beneficiosa incluso la sustitución de pruebas orales o escritas por pruebas prácticas que demuestren y validen el conocimiento de la profesión a la que opta. Tendremos que tener en cuenta la adaptación de los contenidos de las pruebas en función del grado cognitivo, el vocabulario empleado... Incluso puede ser conveniente modificar el lugar o el medio de realización de la prueba. Quizás sean necesarias ciertas adaptaciones (p. Ej. un lugar tranquilo, un tribunal reducido, etc.) para que el candidato pueda encontrarse en igualdad de condiciones con respecto al resto de los aspirantes.

Además, la práctica en la realización de las pruebas puede facilitar la respuesta de la forma más rápida posible y sin apenas cometer errores. Cuantas más veces se realicen, mejores resultados. Otra estrategia es el uso de técnicas de relajación que permitan un mayor grado de concentración.

AJUSTE PERSONA-PUESTO

El objetivo de esta acción es realizar un análisis de las tareas que exige el puesto en los diferentes momentos de la jornada laboral para conocer sus exigencias, un análisis del ritmo de producción que se necesita para desarrollarlo y un análisis ambiental. Es una descripción sistemática de las tareas que se realizan en un determinado puesto y las aptitudes y actitudes básicas que requiere.

A continuación este perfil del puesto debe ser comparado con el perfil de la persona en cuestión para obtener el grado de afinidad y poder tomar decisiones sobre la idoneidad del puesto para la misma. Para esta fase la entidad ha creado dos instrumentos: El Análisis del Puesto de Trabajo y el Perfil del Puesto de Trabajo.

a) Análisis del Puesto de Trabajo

En esta valoración debemos tener en cuenta desde los requisitos ambientales del puesto de trabajo, en su aspecto físico y material, a los requisitos desde el punto de vista social y de organización del trabajo. Existen variables del entramado social que rige la empresa que condicionan y diferencian unos puestos y otros como son: indumentaria, higiene, costumbres sociales, reglamentación, lenguajes y jergas, exigencias de presencia y aspecto físico recomendable... Las posibilidades de integración laboral de las personas con TEA vendrán determinadas en gran medida por la intensidad o «peso» de este tipo de variables en el puesto, y su necesidad de «traducir» claramente las «Reglas de la empresa» (horarios, prohibiciones, relaciones mandos) e incluso definir las por escrito. Variables de suma importancia son: el nivel de ruido, delimitación del espacio de trabajo, número de personas en el entorno del puesto, estabilidad de los compañeros, flexibilidad en el puesto, jornada laboral, cercanía al domicilio, tipo de contrato, etc.

Toda esta información, además de aquella referida concretamente a las tareas propias del puesto (tareas centrales y eventuales, formación requerida, conocimientos, etc.), se recoge en el instrumento **El Análisis del Puesto de Trabajo**, que pretende realizar un análisis sistemático del puesto recogiendo todas aquellas variables que puedan afectar a la adecuación del puesto de trabajo al cliente.

Este instrumento se utiliza una vez que la empresa nos permite visitar los puestos de que dispone con el objetivo de recopilar la mayor información posible de los mismos.

b) El Perfil del Puesto de Trabajo

Este instrumento se trata de una adaptación del «Método de perfiles de adecuación de la tarea a la persona» (Badiola et al. 2004) y es un inventario de requisitos del puesto (movilidad, capacidades visuales, lingüísticas, ritmo, atención, relaciones de trabajo, etc.) que han de evaluarse a través de cinco opciones que oscilan desde que ese requisito no es necesario hasta que es imprescindible.

Este instrumento se complementa con el Perfil Laboral Persona TEA para ofrecernos una gráfica en la que podamos observar los puntos comunes existentes entre los dos perfiles y así realizar una ajuste persona-puesto lo más objetivo y detallado posible.

En la gráfica se compara el perfil de uno de los clientes con el perfil del puesto de trabajo que desempeña. En ella podemos observar los puntos donde las capacidades del sujeto están por debajo de los requisitos del puesto. Esta información es muy adecuada para enfocar las orientaciones ofrecidas a los mediadores laborales sobre los aspectos específicos donde esa persona concretamente va a necesitar adaptaciones y/o apoyos durante el desempeño de su trabajo.

OTROS APOYOS

Además, en esta fase se realizan labores de acercamiento entre la empresa y la persona con TEA y se desarrolla el aprendizaje de habilidades sociales y comunitarias que se consideran necesarias a la hora de conseguir o mantener un trabajo: habilidades sociales y de la vida diaria, terapia individual, dinámicas de grupo e intervención y seguimiento familiar, mediante:

- Servicios individuales: resulta imprescindible la inclusión de unos contenidos transversales: habilidades sociales, habilidades de autonomía personal, ocio y tiempo libre, comunicación...
- Programa de Ajuste personal y social:

Intervención conductual: Análisis conductual utilizando técnicas de observación sistemática y registros anecdóticos. Intervención, una vez definido el problema, con técnicas como modelado, ensayos conductuales, reforzamiento diferencial, economías de fichas, parada de pensamiento, resolución de problemas, estrategias de afrontamiento y manejo de estrés, etc. Seguimiento. Intervención con familias donde, junto a las estrategias de carácter cognitivo-conductual, se utilizan técnicas de abordaje de tipo sistémico. Coordinación con otros servicios sociales y de salud de la comunidad.

Intervención social: Asesoramiento, información y orientación de los/as usuarios/as y sus familias en materia social y jurídica.

Comprensión por parte de la propia persona-familia de su situación: Desarrollo de las necesidades deficitarias. Potenciación de la autovaloración. Ayudas económicas. Ayudas técnicas. Recursos comunitarios: institucionales y privados. Participación social.

En cuanto a la formación de las personas con TEA específicamente en las tareas inherentes al puesto de trabajo, ésta se lleva a cabo en el puesto de trabajo debido a las dificultades que presentan en la generalización de los aprendizajes: aprenden a realizar tareas concretas en un espacio concreto. Esta formación se centra especialmente en aquellas condiciones que presente el puesto de trabajo en relación al ámbito social y comunicativo, así como al de la imaginación y flexibilidad ya que, si se ha elegido correctamente un puesto de trabajo acorde con sus capacidades, no habrá problemas con el aprendizaje de las tareas concretas, sino con las habilidades de comportamiento en la empresa.

Precisamente debido a las dificultades de acceso a las empresas, es crucial la posibilidad de realización de prácticas laborales como parte de la formación de los clientes en el puesto de trabajo. Desde el programa, un tutor realiza el acompañamiento permanente a las prácticas de igual forma a cuando se realiza un contrato.

INDICADORES:

- **Indicador d:** Un cliente debe recibir apoyo todos los meses desde su incorporación al programa.
- **Indicador e:** Un cliente debe recibir Acciones de orientación todos los meses que no realice prácticas o reciba apoyo en el puesto.
- **Indicador f:** Un cliente debe recibir acompañamiento a las prácticas todos los meses que duren las mismas.

5. Apoyo en el puesto

En esta fase los/as mediadores/as laborales llevan a cabo el proceso de formación en el puesto de trabajo concreto, realizando las adaptaciones necesarias para que la persona pueda desempeñar la actividad de la mejor manera posible. Para desarrollar un programa de empleo con apoyo, la figura clave es la de «mediador sociolaboral», es decir, el preparador laboral. Su función es adaptar el contexto donde se desarrolla la actividad laboral, haciéndolo predecible, sencillo y comprensible, además de encargarse de la formación de la persona con TEA que va a ser empleada.

A través del mediador sociolaboral se da entrenamiento profesional, se facilita la realización de tareas y otras facetas del mantenimiento del puesto de trabajo en entornos naturales, tras una evaluación de los mismos, además de un currículum individualizado derivado del trabajo a desempeñar.

Después de la selección del cliente que va a ser contratado, corresponde a los mediadores sociolaborales la misión de adaptarlo adecuadamente al nuevo puesto de trabajo. Según Wehman y Kregel (1989), el elemento clave del modelo «Empleo con Apoyo» es, precisamente, el mediador sociolaboral, el cual debe tener presente todos los factores y aspectos que, directa o indirectamente, influyen en la integración laboral. Por consiguiente, el mediador sociolaboral es el profesional que analiza y controla todas aquellas variables que contribuyen a la adaptación del sujeto al puesto de trabajo, así como al mantenimiento del mismo, asegurando en todo momento rendimiento y una calidad óptimos.

Estos/as mediadores/as cuentan con la formación necesaria para realizar las funciones propias de su puesto y la experiencia necesaria en los Trastornos del Espectro Autista. Poseen, además, capacidades de prevención e intervención ante problemas de conducta, tienen habilidades de comunicación, empatía, capacidad de negociación y asertividad, flexibilidad, etc. En este sentido, la entidad ha elaborado un documento en el que se recogen los requisitos para ser mediador/a laboral y las funciones a realizar (**Perfil Mediador/a Laboral**).

El papel de estos profesionales es fundamental durante todo el proceso. Se concibe como un filtro entre la persona con TEA y el contexto donde se desarrolla la actividad laboral, preparando ese contexto para hacerlo predecible, sencillo y comprensible además de encargarse de la formación de la persona con TEA empleada.

Las acciones específicas que estos/as habrán de desempeñar son:

- Orientación de la empresa.
- Aprendizaje de las tareas y de las habilidades requeridas para el puesto de trabajo.
- Estabilización de la productividad.
- Captación de los apoyos naturales.
- Disminución del tiempo de intervención del mediador laboral.

Esta fase consta de tres momentos que se caracterizan de la siguiente manera:

- **Apoyo directo:** la presencia del mediador es intensiva y habrá de ofrecer instrucciones técnicas al trabajador. La presencia y el acompañamiento es desde el principio y resulta condición indispensable. El trabajador tiene derecho a recibir un apoyo individual para aprender y desarrollar sus tareas adecuadamente. Son cuatro los/as trabajadores/as que se encuentran en esta fase.

- **Apoyo indirecto:** el preparador laboral empieza a distanciarse del empleado posibilitando que el trabajador esté dentro de su entorno laboral normalizado, el cual puede empezar a interactuar y establecer contactos con el personal de su lugar de trabajo. Habrá de facilitar estrategias. La presencia del mediador laboral dentro del entorno laboral disminuye progresivamente. Hay un trabajador que se encuentra en esta etapa.
- **Apoyo natural:** se realiza un seguimiento a largo plazo. El mediador laboral llega a integrarse dentro de la actividad de la empresa como un «recurso natural más». El preparador laboral aparece con bastante menos frecuencia dentro de la empresa ya que el trabajador está plenamente integrado en el sistema de producción del equipo, aportando y recibiendo apoyo natural de acuerdo con las necesidades particulares. La situación ideal se da cuando los propios compañeros son capaces de resolver problemas por ellos mismos y actuar independientemente sin recurrir al mediador laboral. Son dos trabajadores los que se encuentran en esta fase.

Las funciones del mediador laboral en cada uno de estos momentos se detallan a continuación:

- **Apoyo directo:** análisis de tareas a realizar, análisis del entorno laboral, comprobar las necesidades de apoyo que necesitará el trabajador con TEA dentro del entorno laboral, estudio de las normas, particularidades y cultura de la empresa, búsqueda e identificación de la posible existencia de apoyo natural, tener la confianza (colaboración) de todos los compañeros y supervisores, programar y desarrollar un plan de instrucción sistemática para que el trabajador pueda aprender a realizar las tareas requeridas por el propio empresario correctamente, ganarse su «rol-status» de ser un miembro más del personal, llevar a cabo un método de trabajo según los estándares de producción.
- **Apoyo indirecto:** tener en todo momento presente y respetar los propios deseos y elecciones del trabajador con TEA, determinar los recursos naturales existentes dentro de la propia empresa y evaluar el grado de eficacia, establecer estrategias para desarrollar el potencial de apoyo natural de la propia empresa, mantener a todos los miembros del equipo informados en relación a todos los ámbitos de actuación, actuar como asesor/orientador para la resolución de problemas u otras contingencias, contribuir hacia el desarrollo de relaciones sociales entre empleado y sus compañeros.

- **Apoyo natural:** el preparador laboral limita sus contactos de forma ocasional y mayoritariamente fuera del entorno laboral con el trabajador u otros compañeros, el preparador laboral busca estrategias adecuadas para facilitar y ampliar apoyos comunitarios al usuario.

En general, los mediadores deben:

- Desarrollar **estrategias de aprendizaje**, para facilitar la adquisición de las habilidades propias del puesto de trabajo: aprendizaje por imitación, técnicas de autoinstrucción, etc. Para ello es importante el análisis y registro mediante el uso de fichas u otros instrumentos apropiados: ficha de secuenciación de tareas, ficha de análisis ambiental, cuestionario de reforzamiento, etc. La variación en el uso y la necesidad de elaborar estos registros están en función del nivel de dificultad de las diferentes tareas, y de las características del propio individuo.
- Entrenar «in situ» de las **habilidades complementarias**, sobre todo de índole social, que contribuirán al mantenimiento del puesto de trabajo: desplazamiento a la empresa, utilización del transporte, control horario y puntualidad, fichar, habilidades de vida independiente y de autonomía personal (vestirse y desvestirse, comida, aseo, telefonar, etc.), habilidades bancarias (abrir una cuenta o libreta, operar en un banco o caja de ahorros, utilizar un cajero automático), etcétera.
- Potenciar la **interacción social** del trabajador integrado en la empresa con los otros trabajadores de la misma (Parent, et al. 1991). Ello abarca las horas de trabajo y de descanso, y hace referencia, principalmente, a la adquisición de habilidades que producirán un mejor aprovechamiento de su tiempo libre, y una multiplicación de sus oportunidades de experiencia social.
- Por último, el mediador sociolaboral se va retirando gradualmente del escenario del puesto de trabajo, a medida que el trabajador va siendo autónomo en el desempeño de sus tareas laborales. Esta **retirada progresiva** es muy importante y debe hacerse de manera programada y conjuntamente con la empresa, una vez que se va realizando la adaptación real y efectiva dentro del medio laboral. Algunas personas requerirán apoyo generalizado durante largos periodos de tiempo y para otras será suficiente un apoyo intermitente o una ligera supervisión una vez pase el periodo inicial de adaptación e incorporación al puesto. Además la incorporación de los apoyos naturales se plantea como un complemento necesario más que como un sustituto, puesto que las personas con TEA precisan de apoyos de diferente intensidad y fre-

cuencia por parte del mediador sociolaboral. El objetivo en cuanto a los apoyos naturales (compañeros o superiores en la empresa así como los propios empresarios) es proporcionarles estrategias comunicativas, de transmisión de órdenes o información para relacionarse con la persona con TEA, así como explicarles las causas que generan las peculiaridades de su comportamiento.

Se realiza un **registro de adaptaciones** realizadas por los/as mediadores/as para llevar a cabo el apoyo en el puesto en la fase de apoyo directo. Este documento se ha diseñado como apoyo a los/as mediadores/as del programa. Para el momento de apoyo indirecto se ha elaborado por parte de la entidad un **díptico informativo sobre el programa dirigido a compañeros/as y jefes/as de la empresa**.

Para ayudar a las personas con TEA a comprender el sentido y la funcionalidad de la tarea que realiza, podemos incorporar las siguientes adaptaciones:

- Sistemas de información hacia adelante y hacia atrás, que ayuden a comprender el momento y sentido del paso o la tarea que están realizando en un proceso de trabajo más amplio (apoyos visuales...).
- Mostrar a la persona todo el proceso del que la tarea que están realizando forma parte, aunque haya tareas o pasos del mismo que no realice (apoyos visuales...).
- Estructurar los tiempos y espacios de trabajo.
- Instrucciones de trabajo claras, visibles, en lugares fijos.
- Estrategias de anticipación de cambios en la rutina laboral.
- Estrategias comprensibles de resolución de los problemas o imprevistos más frecuentes
- Cuidar la ubicación del puesto de trabajo: evitando al máximo la sobreestimulación sensorial, el exceso de exigencias sociales,...
- Valorar claridad y orden. Tareas que se repitan de forma sistemática...
- Ayudas técnicas que faciliten seguridad e información en el manejo de máquinas.
- Estudiar las tareas que mejor se adecuen a las capacidades de las personas que van a realizarlas.
- Accesibilidad de propio lugar del trabajo. Cercanía a su lugar de residencia. Barreras arquitectónicas. Clarificación de los espacios tanto laborales como de aseo o descanso. Adaptación de las herramientas y su ubicación.

INDICADORES:

- **Indicador g:** Un cliente debe recibir acompañamiento en el puesto todos los meses que dure el mismo.
- **Indicador h:** El porcentaje de inserción será superior al 30%.

6. Seguimiento y valoración

Esta fase del proceso implica el seguimiento de la actividad laboral desempeñada por la persona con TEA y la idoneidad de las adaptaciones establecidas para tal efecto. Esto supone, entre otras cosas, una evaluación del rendimiento, del entorno laboral y de los apoyos establecidos.

SEGUIMIENTO

Las funciones específicas de los/as mediadores/as en esta fase son: evaluación y mejora continua de la calidad del trabajo, mantenimiento del apoyo intermitente y observación a distancia del proceso de inclusión socio-laboral. El seguimiento diario que realizan los/as mediadores/as se ve facilitado con el instrumento **Incidencias en el puesto de trabajo** diseñado por la entidad. Este instrumento es completado para cada uno de los trabajadores con una frecuencia media mensual. A través de la información recogida puede comenzar a planificarse la retirada del apoyo, pudiendo observarse las dificultades y áreas donde cada uno de los trabajadores presenta mayores problemas.

En cuanto al seguimiento, son funciones del mediador las siguientes:

- Establecer un seguimiento a largo plazo: corregir posibles desajustes, mantener el contacto semanal, enseñar nuevas habilidades, cada vez que la empresa o la situación sugieran que es conveniente que el trabajador aprenda nuevas tareas, etc.
- Evaluación del rendimiento y calidad del trabajo: hace referencia explícita a la tasa de producción, a la regularidad en el trabajo, a la evaluación del supervisor, y a los informes de progreso que, periódicamente, se entregan a los padres o tutores. Dichas evaluaciones deben quedar registradas en las fichas u hojas de registro pertinentes.
- Reducir progresivamente la cantidad e intensidad de apoyo, una vez que se va realizando la adaptación real y efectiva dentro del medio laboral o formativo. En las situaciones socialmente problemáticas se realiza un análisis de discrepancias y se determinan las dificultades del objetivo a alcanzar, se diseñan las actividades con las pautas neces-

rias para la realización correcta de la actividad, se ensayan y se va planeando y realizando la retirada progresiva del apoyo.

- Implicar a la familia: información sobre el proceso de integración de su hijo, su evolución, y sobre otros aspectos puntuales, como contratos, incidentes, etc. Establecer una colaboración con la familia, involucrarla activa y adecuadamente en el proceso de integración sociolaboral de su hijo es fundamental, sobre todo en varios aspectos: en la potenciación, a nivel doméstico de su autonomía; en el sostenimiento de la motivación hacia su trabajo, por el nivel de vida que ello le supone; y en el fomento de actividades de ocio y extralaborales, así como en la utilización y administración de su salario.

Para el buen desarrollo el seguimiento diario y continuo realizado por los/as mediadores, se ha prestado asesoramiento y apoyo en cuestiones relativas a estrategias de intervención, ayudas visuales o metodologías de trabajo y proporcionado bibliografía y documentos de interés, tanto los diseñados por la entidad como aquellos de otras entidades y/u organismos. Este asesoramiento se ha realizado tanto presencialmente como por vía telefónica y on-line.

EVALUACIÓN Y VALORACIÓN

En cuanto a la valoración global del programa, anualmente y en el plazo de un mes desde su finalización, la entidad evalúa el desarrollo y resultados del programa evaluando el grado de cumplimiento de los indicadores presentados.

Anualmente, en esta evaluación global se recogen datos de los indicadores, cuya comparativa permitirá establecer tendencias en los mismos que son utilizadas para implementar mejoras en el programa.

De forma complementaria hemos tomado como estándares de calidad los establecidos por UESE en su «Folleto Informativo y Modelo de Calidad». En la autoevaluación revisaremos el enfoque, despliegue, evaluación y revisión de los criterios agentes (relativos a metodologías o sistemáticas) y el ámbito de aplicación, cumplimiento de los objetivos, tendencias y posibles comparaciones externas de los criterios de resultados (logros o resultados cuantificables). A continuación mostramos un resumen de los últimos datos recibidos a través del programa Eca-Caja Madrid:

Tabla I
Resultados indicadores EUSE

	FAA 2008	FAA 2009	CAE 2009	GLOBAL 2009
1.1. Compromiso de servicio de calidad	92,00	92,00	88,50	80,11
1.2. Implicación de los beneficiarios	66,00	66,00	83,00	64,15
1.3. Promover derechos de los desfavorecidos	100,00	100,00	90,00	78,59
1.4. Trabajadores competentes en todos los niveles	75,00	87,00	87,25	76,72
2.1. La persona recibe toda la información necesaria	100,00	100,00	89,25	86,36
2.2. Uso de enfoque centrado en la persona	83,00	83,00	83,00	88,54
2.3. Ayuda a los individuos a tomar decisiones realistas	83,00	83,00	74,75	85,40
2.4. Se elabora un plan personal flexible	88,00	88,00	82,50	72,10
2.5. Formación y apoyos para encontrar empleo	100,00	100,00	75,00	78,11
2.6. Ayuda para encontrar el mejor trabajo posible	50,00	50,00	70,50	76,17
2.7. Apoyo a la empresa para encontrar persona adecuada	58,00	58,00	58,00	68,42
2.8. Apoyos adecuados y efectivos	100,00	100,00	81,25	70,32
3.1. Se encuentra y mantiene un trabajo en empleo ordinario	100,00	100,00	100,00	83,82
3.2. El empleado es valorado y aceptado	100,00	100,00	83,00	70,78
3.3. Dispone de oportunidades de desarrollo profesional	66,00	66,00	66,50	67,89
Media	84,07	84,87	80,83	76,50

Además de los indicadores señalados, resulta imprescindible la valoración del programa por parte de aquellos a quienes va dirigido: las personas con TEA, sus familias, los mediadores laborales, compañeros y jefes de las empresas y coordinadores del programa.

Para realizar esta evaluación la entidad ha diseñado dos instrumentos: **Evaluación del Trabajo Realizado (mediadores/as laborales)**, que es cumplimentado por los/as mediadores/as laborales y **Autoevaluación del trabajo realizado**, que será completado por los propios trabajadores. Este último instrumento tiene dos versiones: por un lado se encuentra la versión dirigida a los trabajadores con buenas habilidades de comprensión y expresión escrita, y la segunda versión dispone de ayudas visuales para aquellos trabajadores con dificultades en estos aspectos. También recoge la valoración del grado de satisfacción de diferentes aspectos por parte de la persona con TEA.

Para evaluar la satisfacción de las familias, la entidad ha creado el instrumento **Cuestionario de satisfacción de familias**, donde se ha recogido la satisfacción mostrada por los familiares de los trabajadores con TEA en diferentes aspectos.

Para conocer la satisfacción de las empresas, se ha diseñado el instrumento **Evaluación del Trabajo Realizado (empresas)** con el objetivo de evaluar el desarrollo personal y laboral del/a trabajador/a por parte del empresario o encargado.

INDICADORES:

- **Indicador i:** Grado de satisfacción de las personas con TEA. Obtenido a través de «**Autoevaluación del trabajo realizado**»:
- **Indicador j:** Grado de satisfacción de las familias. Los resultados se obtienen a través del «Cuestionario de satisfacción de familias» se detallan a continuación:
- **Indicador k:** Grado de satisfacción de las empresas. Resultados obtenidos a través del Cuestionario para empresas.

Para ver material audiovisual ilustrativo, recomendamos consultar el canal que ha creado Autismo Andalucía en la plataforma Youtube. En él están colgados los reportajes del programa de empleo de Autismo Andalucía: <http://es.youtube.com/user/autismoandalucia>

IV. METODOLOGÍA

El Servicio de integración laboral de Autismo Andalucía, creado en 2006, pretende promover el acceso de las personas con TEA al mercado de trabajo andaluz, siguiendo la metodología del Empleo con apoyo, y desarrollando programas de formación, fomento del empleo, intermediación e integración laboral de calidad. 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. 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, lo cual, junto a su protocolización facilita que esté absolutamente centrado en la persona.

Las personas con TEA están capacitadas para realizar trabajos de calidad, eficientes y competitivos, como demuestran las experiencias realizadas tanto

en Andalucía como en otras Comunidades Autónomas, siempre que se les proporcionen los apoyos y recursos necesarios. Hemos constatado que los factores más importantes para asegurar una colocación exitosa son el cuidadoso emparejamiento de clientes y trabajos; y que los profesionales (orientadores, formadores, mediadores...) tengan una buena comprensión de las necesidades específicas de las personas con TEA, posibilitando además la orientación a compañeros y supervisores.

En la publicación **«Quiero trabajar. Empleo y personas con Trastornos del Espectro Autista»** (Alvarez, Cappelli, y Saldaña 2008), **así como** en la **«Guía de Empleo con Apoyo para personas con TEA»** (Autismo España 2004), en cuya elaboración participó Federación Autismo Andalucía, se describe con más detalle la metodología que pretende dar cobertura de forma global al proceso de inclusión de personas pertenecientes a este colectivo en el mercado de trabajo. Plantean la necesidad de adaptar las estructuras, recursos y programas existentes a las necesidades de las personas adultas con TEA. Tradicionalmente, los recursos que se les ofrecen, son bastante asistencialistas incluso cuando los clientes que participan en ellos presenten buenas competencias para la realización de tareas complejas, pero que por diversos factores intrínsecos a sus características (dificultades de comunicación, sensibilidad anómala a estímulos sensoriales, limitadas habilidades de relaciones interpersonales) no pueden participar en el mundo laboral ordinario.

Para llevar a cabo el proceso, se ha desarrollado un protocolo de evaluación, selección y ajuste sistematizado, de fácil actualización y que compagine el perfil personal con el del puesto de trabajo de manera operativa. Después de cotejar ambos perfiles, elegimos el individuo que reúne más requisitos exigidos por el puesto, es decir, el que, aun con sus limitaciones, presenta mejores aptitudes para adaptarse con éxito a ese puesto de trabajo.

Hacemos una valoración funcional referida a distintas áreas del desarrollo y ámbitos de la vida de la persona con TEA, incidiendo especialmente en los conocimientos, destrezas y actitudes que permiten el desempeño de un puesto de trabajo y nos facilite poder realizar una orientación adecuada. Es asimismo imprescindible, seleccionar puestos de trabajo que se adecuen a las características de las personas con TEA.

Encontrar un empleo ajustado a una persona con TEA, consiste en elegirlo considerando las áreas más sólidas (fortalezas, capacidades y habilidades) de las personas con TEA que a su vez, minimicen al máximo los défi-

cits o problemas más graves de la persona. La clave reside en valorar cada caso de forma individual y evitar suposiciones sobre su posible desempeño laboral en base exclusivamente al trastorno autista.

El objetivo es localizar puestos de trabajo que aprovechen los «talentos» tan característicos en algunas personas con TEA: es un rasgo significativo de esta población algunas habilidades especiales que se pueden aprovechar para determinados puestos de trabajo: informática, archivo y biblioteca, matemáticas, excelente memoria... Algunas personas con TEA trabajan como artistas, afinadores de pianos, pintores, horticultores o jardineros, oficinistas, informáticos, lavaplatos, operarios en una cadena de montaje, y lo hacen en empresas ordinarias o en entornos de trabajo protegidos.

De forma esquemática, podemos resumir así las particularidades de las personas con TEA y su influencia sobre la selección de puestos de trabajo:

Tabla II
Características y puestos de trabajo

	IMPACTO EN LA ADECUACIÓN DEL PUESTO
Dificultades en la comunicación verbal y no verbal	Seleccionar puestos con escasas exigencias comunicativas: almacenaje, reponedor, bibliotecario, ayudante de librería, ingresos en bases de datos, repartidor de correo, diseñador... Proporcionar mediación para ayudar en las necesidades comunicativas y entrenamiento en habilidades de comunicación.
Déficits en socialización	Seleccionar trabajos con escasas exigencias sociales, contacto limitado con el público y tareas en solitario: administrativo sin atención al público, soldador de componentes eléctricos, jardinero, fotocopista, tareas de limpieza, planta de reciclado... Proporcionar apoyo para ayudar al trabajador en aspectos de socialización y entrenamiento en habilidades sociales específicas necesarias para el puesto.
Particularidades sensoriales	Seleccionar trabajos en sintonía con las características estimuladoras preferidas o evitar los no preferidos: reponedor de ropa, limpiacoches, friegaplatos, trabajos artesanales (alfarería)...
Dificultades para gestionar los cambios	Seleccionar trabajos rutinarios con escasos cambios diarios: restaurantes de comida rápida, trabajos de ensamblaje... Proveer supervisión y control del comportamiento en situaciones de cambios.

Tabla II (continuación)
Características y puestos de trabajo

	IMPACTO EN LA ADECUACIÓN DEL PUESTO
Habilidades visoespaciales y motoras	Selección de trabajos en que requieran un buen desempeño en habilidades visomotoras: fabricación de pequeños componentes, imprenta, programador, mantenimiento de edificios, reparador de maquinaria, mecánico, delineante, técnico de laboratorio...
Retraso mental asociado	Seleccionar trabajos adaptados a sus competencias cognitivas facilitando supervisión y entrenamiento en el trabajo según las necesidades: puestos con tareas sencillas como peones o ayudantes en diversos puestos, jardinería básica, tareas de ensamblaje en fábrica, artesanía base...
Conductas desafiantes	Seleccionar puestos que presenten pocos antecedentes y en los cuales no puedan entrañar peligro tanto al propio trabajador como a los compañeros y no supongan una amenaza al trabajo. Proporcionar apoyo del mediador para desarrollar programas de conducta y manejo de dificultades del comportamiento en caso de que estos sean necesarios.
Habilidades especiales	Puestos de trabajo que potencien y se basen en el uso de estas habilidades: afinador de instrumentos, informática...
Rituales y obsesiones	Seleccionar trabajos que requieran atención a los detalles y precisión: control de calidad de productos, montador de ordenadores, doblador de ropa...
Problemas de atención	Actividades que no requieren excesiva concentración. Facilitar supervisión puntual y programas de incremento de la concentración.

Una vez que la persona se encuentre en su puesto de trabajo, se realizan las adaptaciones necesarias atendiendo a sus necesidades y puntos fuertes: las personas con TEA suelen procesar la información escrita con más facilidad que la verbal, así que el aprendizaje de un trabajo puede resultar más fácil sustituyendo las instrucciones verbales por las escritas. Instrucciones claras en lo que se espera de los empleados es esencial. Muchas personas con TEA prefieren un horario indicando qué hacer y cuándo y un plan en el orden en el que deben hacer las cosas.

Algunos otros ejemplos de ajustes efectivos que pueden responder a las necesidades de las personas con TEA se refieren a la estructuración del tra-

bajo, por ejemplo dividiéndolo en partes, ofreciendo un entrenamiento claro y estructurado y siendo flexible con su ritmo de trabajo. También puede ser de ayuda un plano que indique dónde se sienta cada uno. Es importante dar feedback regularmente que incluya las experiencias positivas, así como advirtiéndolo sobre cambios necesarios. Los apoyos se deben ofrecer de forma personalizada en los distintos momentos de acceso a la empresa, y en todas las áreas más afectadas en los TEA:

Incorporación al puesto

En muchos casos, uno de los momentos más delicados puede ser la incorporación al puesto de trabajo. Es necesario prever las dificultades que podamos encontrar basándose en el perfil de la persona concreta. Será necesario valorar la necesidad de proporcionar ayudas para desplazamientos al puesto de trabajo o dentro de él (mapas, planos y horarios de transporte), información pertinente sobre los procedimientos de la empresa (horarios, pautas rutinarias), o sobre sus compañeros y supervisores (jefe, compañeros, representante sindical). Será igualmente necesario valorar la necesidad de adaptar espacios y tiempos con sistemas y claves visuales o establecer pautas para recibir instrucciones. Aspectos de interés son también las condiciones ambientales, espacio y materiales personales, necesidad de seleccionar un espacio adaptado para relajarse en caso de que ocurran situaciones de sobre-estimulación causados por el sonido, luz, cercanía de otras personas... Necesidad de seleccionar tareas ajustadas, explícitamente caracterizadas por cualidades directamente observables con contenidos comprensibles, de introducir variaciones en las tareas de forma sistemática y/u organizada, de sistemas que permitan un control individual de la calidad del trabajo...

Apoyo en el área social

En el ámbito laboral se establecen una serie de relaciones personales que, en ocasiones, están condicionadas por el puesto de trabajo que ocupamos dentro de la empresa. Estas relaciones se dan entre compañeros/as, superiores, clientes... Muchas veces, el hecho de mantener un puesto de trabajo, depende directamente de conocer y llevar a la práctica las habilidades sociales necesarias para establecer y mantener unas relaciones adecuadas, que nos permitan desenvolvernos con eficacia en el ámbito laboral, y no exclusivamente del desempeño de la tarea meramente productiva.

Esta es probablemente el área en que las personas con TEA puedan presentar mayores dificultades, desde la mera comunicación con los compa-

ñeros de trabajo, hasta sus escasas habilidades de negociación ante posibles conflictos sociales. Esto supone, que pese a que su desempeño en las tareas sea muy eficaz, fallan las interacciones personales que facilitarían su integración en la empresa y que permitirían que los compañeros actuaran como apoyos naturales, por lo que pueden ser necesarios apoyos externos.

Debe valorarse la necesidad de prestar apoyo para:

- Seguir instrucciones, pedir ayuda de forma adecuada siempre que sea necesario: las explicaciones o instrucciones deben estar adaptadas y los pasos adecuadamente secuenciados (notas de post-it, organización de materiales según los pasos de la tarea, hoja de actividades diaria etc.). Puede ser necesario facilitar estrategias para pedir aclaraciones.
- Negociar, mantener la discreción profesional: hacer hincapié en mostrar flexibilidad ante conflictos y poner especial cuidado en no hacer comentarios desagradables o que puedan perjudicar a los compañeros.
- Facilitar la interacción con los compañeros: uso de apoyos visuales, sugerencias en las interacciones comunicativas con ellos, plano del lugar de trabajo para recordar sus nombres...
- Iniciar/mantener conversaciones con los compañeros de trabajo (se debe intervenir tanto con la persona con TEA, como con los compañeros): aprovechar ocasiones naturales, fomentar la participación en situaciones de descanso del café, en comidas de empresa... introduciéndole de modo natural en la conversación general. Puede requerirse apoyo extra para: hablar con un volumen de voz adecuado, escuchar atentamente respetando el turno de palabra y permitiendo que los/as demás participen, no salir del tema de conversación, etc.
- Conductas básicas requeridas en el lugar de trabajo como normas de cortesía: saludar/despedirse, dejar salir antes de entrar, respetar los turnos, etc.

A las personas con TEA les resulta difícil ponerse en el lugar de los demás y comprender sus emociones y sentimientos. Esto puede dificultar la creación de un clima favorable para la comunicación y orientado a la resolución de problemas. Un apoyo extra para facilitar una relación lo más empática posible con los compañeros del trabajo requerirá cierto entrenamiento en: observar a los demás, nociones sobre su expresión facial, gestos y movimientos corporales (lenguaje no verbal), tratar de mantener el contacto visual y adaptar nuestro comportamiento a los sentimientos que nos transmiten.

Apoyo en el área comunicativa

Muy estrechamente ligada a lo anterior, las dificultades en la comunicación resultan una herramienta adaptativa básica en el área laboral y es necesario prestar especial atención a la forma en que se transmiten ideas, sentimientos y sugerencias o estrategias ante situaciones concretas en las que tenemos que defender nuestros derechos, expresar quejas, rechazar críticas injustas o resolver conflictos entre compañeros o compañeras de trabajo o personal superior. Las personas con TEA suelen tener dificultades para expresar sus sensaciones, emociones, experiencias o conocimientos de forma espontánea.

En estos aspectos los apoyos se centran generalmente en: la elección de temas de conversación, interrupciones en los turnos conversacionales, problemas de comprensión de vocabulario, jergas o dobles sentidos, las dificultades para inhibir comentarios inadecuados o desagradables, no saber elegir el momento o lugar adecuados, etc. Proporcionar estrategias que permitan aceptar bromas, críticas o defenderse de acusaciones. En otros casos el apoyo puede consistir en proporcionar a los compañeros herramientas de comunicación con la persona con TEA: Ej. Sistemas alternativos de comunicación, apoyos visuales de pictogramas/fotografías.

Apoyo en el área de planificación

La consecución del éxito de muchas actividades laborales requiere una mínima capacidad de planificación: establecer objetivos, recoger información, resolver problemas y tomar decisiones. Para muchas personas con TEA, este tipo de actividades ligadas a la función ejecutiva resultan complejas en mayor o menor grado. En general, existe una marcada preferencia por las rutinas y en algunos casos, reacciones desproporcionadas ante cambios inesperados o dificultades para resolver situaciones imprevistas. Elecciones básicas de la vida diaria pueden resultarles problemáticas y aquellas de gran relevancia para su vida generarles alto grado de ansiedad. Esta dificultad debe valorarse para poder facilitar estrategias en las rutinas cotidianas que permitan la mayor independencia posible.

Para estas personas, los entornos deben ser previsibles y con un alto grado de estructuración que les facilite la anticipación, la comprensión y el seguimiento de tareas. Estos apoyos pueden ser tan variados como: agendas, cuadernos de recordatorio, carteles para tareas y zonas de trabajo, planning mensual, plantillas, bandeja de materiales, tarjetas con estrategias de resolución de problemas o imprevistos, guías de pasos, indicaciones visuales que

aclaren la ubicación de las herramientas, los lugares de ejecución laboral de su plan de trabajo y toda aquella información relevante... Puede ser necesario establecer algún sistema para comprobar su nivel de satisfacción, integración, autonomía, proporcionar oportunidades para la toma de decisiones independiente, así como apoyo para desarrollar la capacidad de elección o de análisis y resolución de problemas.

Apoyo en otras áreas

- **ESTABILIDAD EMOCIONAL:** pese a que generalmente la etapa adulta es un periodo más tranquilo y estable para las personas con TEA, las situaciones nuevas pueden provocar ansiedad, o inestabilidad emocional, de la misma forma que al resto de la población. La diferencia básica es que ellos pueden contar con menos recursos para afrontar estas dificultades emocionales. Será necesario prestar un mayor apoyo ante estos momentos puntuales y que no afecten a la visión global que de ellos se tenga en la empresa.
- **ANSIEDAD:** muchas personas con TEA nos transmiten el sufrimiento personal que les genera su estado de hipervigilancia y de continuo esfuerzo por adaptarse al entorno. A veces, cuestiones de aparente insignificancia pueden ser generadoras de gran estrés. Ofrecer estrategias de control de esta ansiedad será beneficioso tanto para el desempeño laboral como para el bienestar general de la persona.
- **AUTOCONTROL:** muy relacionado con lo anterior, el incremento de la ansiedad dificulta en muchas ocasiones el logro de un adecuado autocontrol. Estas situaciones no sólo generan un desajuste en el trabajo, sino que suelen arrastrar sentimientos de culpabilidad y baja autoestima. Será necesario proveer de recursos para favorecer el autocontrol, de manera ajustada a las características personales.
- **INICIATIVA:** en ocasiones puede ser necesario cierto entrenamiento en habilidades básicas de negociación a la hora de la adaptación al puesto, tanto para asumir órdenes con las que no se esté de acuerdo, como para incentivar la iniciativa del trabajador, dando claves acerca de cuándo se requiere dicha iniciativa.
- **ACTITUD ANTE CAMBIOS:** es un área de especial dificultad para las personas con TEA, por lo que pueden requerir apoyos, bien sea ofreciendo estrategias de afrontamiento, bien sea sobre el ambiente para tratar de anticipar esos cambios de la manera más estructurada y organizada posible.

- **HABILIDADES DE AUTONOMÍA:** algunas personas con TEA tiene graves problemas para generalizar los aprendizajes a los distintos contextos donde pueden ser usados. En ocasiones, será necesaria la enseñanza explícita de otras áreas como: cuidado personal (cambio de ropa, aseo en el lugar de trabajo, imagen adecuada, privacidad de estas acciones,...), salud y seguridad (habilidades esenciales para tener independencia personal como persona adulta, por ejemplo, educación vial y uso de transportes públicos con seguridad, utilización de servicios comunitarios: comprar billete de transporte, respetar turnos, etc.), uso adecuado del tiempo libre...

Algunas veces, ciertas personas con TEA pueden arrastrar una historia de fracasos laborales que haga necesario proporcionar un apoyo adicional consistente en facilitar estrategias que les permitan identificar, controlar y modificar los pensamientos erróneos producidos por situaciones estresantes como pueden ser: generalización, culpabilidad, negativismo, personalización, sobreexigencia, sentimientos de inferioridad, hiperresponsabilidad, etc.

En resumen:

Qué adaptar...

Es importante incluir contenidos más allá de las destrezas laborales específicas: habilidades sociales, comunicativas, salud y seguridad, uso de transportes, gestión del dinero,...como una adaptación específica:

- **Habilidades sociales:** reglas sociales que rodean al puesto de trabajo, costumbres no escritas...
- **Habilidades comunicativas:** petición de información de plan de trabajo, necesidades básicas, petición de ayuda...
- **Cuidado personal:** cambio de ropa, aseo en el lugar de trabajo, imagen adecuada, privacidad de estas acciones...
- **Salud y seguridad:** habilidades esenciales para tener independencia personal como persona adulta. Estas técnicas van desde el comportamiento durante las comidas, hasta cruzar la calle y utilizar el transporte público con seguridad, utilización de servicios comunitarios, etc.
- **Autodirección:** efectuar elecciones, tratamiento de los estados de ansiedad, etc...También se trata de planificar otras áreas como: afirmación, solución de problemas, toma de decisiones y sus consecuencias, gestión del dinero, utilización de transportes, salud y seguridad en el trabajo...
- **Uso adecuado del tiempo libre.**

Y Cómo...

- Actividades funcionales, mostrar todo el proceso del que ellos son parte aunque haya muchas tareas del mismo que ellos no realicen...
- Adaptación de espacios y tiempos con sistemas y claves visuales.
- Cuidar la ubicación del puesto de trabajo: evitando sobreestimulación sensorial, riesgo de pérdida de atención, en entornos sociales no demasiado complejos y que requieran de un continuo intercambio.
- Ayudas técnicas que minimicen el riesgo de utilización de máquinas y les aporten información sobre su uso correcto: rejillas protectoras, sistemas visuales que indiquen cuando está lista la máquina, protectores,...
- Estructurar las tareas de forma clara a través de secuencias de fotos, al igual que los calendarios.
- Tarjetas con instrucciones adaptadas o con estrategias de resolución de problemas o imprevistos más frecuentes.
- Señalización de itinerarios para que se muevan con autonomía por la empresa. Adaptaciones técnicas que permitan hacer tareas con precisión: para colocar piezas en máquinas...

V. OBJETIVOS E INDICADORES DE EVALUACIÓN

Objetivos

1. Lograr al menos, 6 contratos laborales para personas con TEA al año, en Andalucía. Porcentaje inserción >30%.
2. Orientar al menos, a 12 personas con TEA al año, elaborando y desarrollando itinerarios de inserción específicos para cada cliente.
3. Conseguir que la integración u orientación laboral tenga un impacto positivo en la calidad de vida de la persona con TEA y su familia.
4. Fomentar la participación de las personas con TEA.
5. Formar específicamente a mediadores sociolaborales.
6. Mejorar la implicación y satisfacción de los profesionales
7. Facilitar el conocimiento del programa a las personas con TEA interesadas en el empleo
8. Ampliar el número de participantes en el programa.
9. Ampliar la base de datos de empresas.
10. Desarrollar y aplicar la metodología de empleo con apoyo para personas con TEA.
11. Impacto en la sociedad. Demostrar la capacidad de empleabilidad de las personas con TEA con un programa de calidad ajustado a necesidades y metodología específica

Indicadores

1. Nº contratos empresas ordinarias: Tipos, jornadas, Media horas apoyo/cliente, nº retiradas de apoyo, % inserción,
2. Nº personas orientadas, nº itinerarios, nº acciones orientación/cliente, media horas apoyo/cliente, nº prácticas.
3. Resultados GENCAT, satisfacción cliente y familias.
4. Grado satisfacción cliente y familias sobre participación.
5. Nº acciones formativas, nº mediadores formados, grado satisfacción. Nº consultas profesionales.
6. Grado satisfacción profesionales, autovaloración, participación acciones mejora.
7. Nº personas con TEA localizadas y contactadas. Nº Acciones difusión.
8. Tendencias años anteriores Nº y características clientes: edad, provincia y % discapacidad.
9. Incremento en: Nº empresas y descriptores en BD. Nº empresas visitadas. Nº convenios colaboración.
10. Nº publicaciones, nº acciones difusión, protocolos desarrollados.
11. Resultados sociedad: Grado satisfacción empresas, Reconocimientos recibidos, Financiación pública/privada, indicad calidad EUSE.

VI. RESULTADOS DEL PROGRAMA HASTA LA FECHA

Resultados

Según indicadores:

1. Nº contratos empresas ordinarias logrados = 32; Media horas apoyo/cliente = 47,66 hs; nº retiradas de apoyo: total = 4, parcial = 11; Total atendidos (orientados+insertados) = 47; T insertados = 17; Total prácticas = 9. Porcentaje inserción = 36,17%. Media contratos/año = 8.
2. Nº personas orientadas/año = 12; nº itinerarios: 100% itinerario personalizado.
3. Resultados GENCAT (prueba que mide la calidad de vida): Incremento pre-post = superior en todos los casos. Satisfacción personas TEA. Media = 4,92 (sobre 5); satisfacción familias. Media = 4,73 (sobre 5), satisfacción cliente y familias.

4. Grado satisfacción cliente y familias sobre participación. Satisfacción familias = 4,82 (sobre 5); satisfacción clientes = 5(sobre 5).
5. Nº acciones formativas, 3 acciones formativas.; nº mediadores formados: 56. 1ª acción = 20 personas/100hs; 2ª acción = 15 personas/32hs; 3ª acción = 21pnas/200hs.
6. Grado satisfacción profesionales = 4.8 (sobre 5).
7. Nº personas con TEA localizadas y contactadas: Nº localizadas = 277, contactadas = 190.
8. Nº y características clientes: edad, provincia y % discapacidad = 84 candidatos potenciales.
9. Incremento en nº empresas y descriptores en Base de datos: Nº empresas base datos = 698; Visitadas/contactadas = 349. Nº convenios colaboración = 27.
10. Nº publicaciones sobre empleo y TEA: Publicaciones propias = 1. Colaboraciones = 2. nº acciones difusión: Apariciones medios = 6.
11. Resultados sociedad. Reconocimientos recibidos = Premio BBPP en la atención a personas con discapacidad de la Junta de Andalucía. Premio Nacional Ángel Rivière. AETAPI. Accesit Premio Farmaindustria de Atención al Paciente. Grado satisfacción empresas = 4,14 (sobre 5).

a) Resultados de inserción

Desde sus inicios en 2006, han sido **49 las personas con TEA** que se han beneficiado del Servicio de Integración Laboral. Desde el servicio de Integración laboral de Autismo Andalucía **se han gestionado 32 contratos laborales** y otras **24 personas han realizado prácticas laborales** en las provincias de Huelva, Málaga, Cádiz y Sevilla. Pese a que estas cifras puedan parecer pequeñas en relación a la inserción de otros colectivos, se trata del **un gran número de inserciones de personas con TEA en relación a totales estatales.**

Esto supone un porcentaje del 36,17% de inserción laboral (55,32% con prácticas) respecto al total de clientes atendidos. La distribución de los clientes según la edad, la provincia de procedencia y el grado de discapacidad se presenta a continuación:

Del total de los clientes la mayoría (45%) tiene menos de 25 años, y un 39% se encuentra en el tramo de edad de 25 a 35 años.

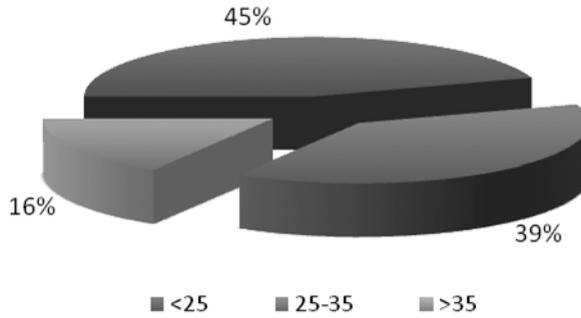


Fig. 2. Edad de los participantes

La mayor parte de los clientes procede de la provincia de Sevilla (43%). Le siguen las provincias de Málaga (29%) y Cádiz (18%), Almería (6%) y, finalmente, Huelva y Córdoba.

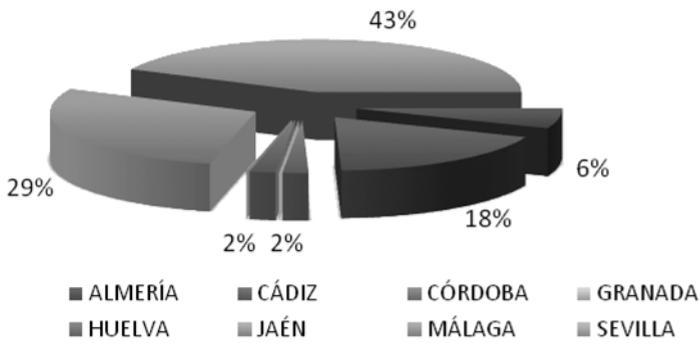


Fig. 3. Provincia de procedencia de los participantes

En cuanto al grado de discapacidad que presentan los clientes, vemos que la mayoría (un 41%) supera el 65%.

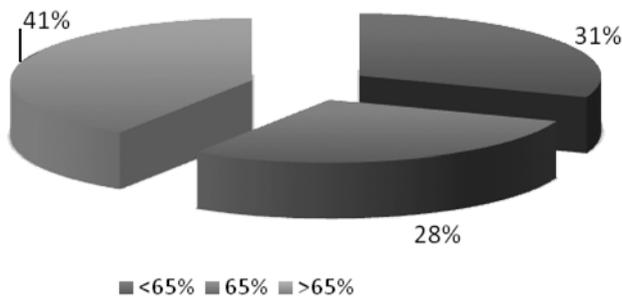


Fig. 4. % de Discapacidad de los participantes

b) Resultados en calidad de vida de los clientes.

La calidad de vida del usuario es prioritaria en este servicio, pues el objetivo final del trabajo realizado. Para valorar de forma objetiva el impacto del programa en la calidad de vida de los clientes se ha aplicado la escala GEN-CAT (Verdugo et al. 2008).

Del total de usuarios, se ha aplicado la escala GENCAT a 29 personas. El promedio obtenido en el índice de calidad de vida de estas personas ha sido de 108,72 y el percentil promedio en el que se sitúan es el 69. Estos son los resultados del índice de calidad de vida en las personas evaluadas:

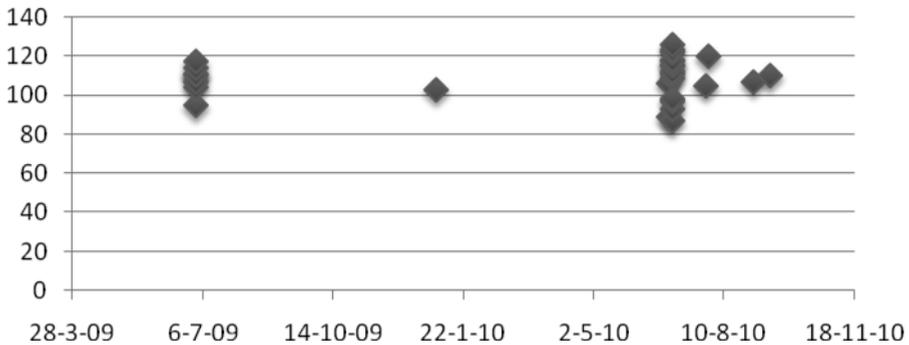


Fig. 5. Índices de calidad de vida

Como se aprecia de forma más clara en el siguiente gráfico, la mayoría de puntuaciones del Índice de calidad de vida de los usuarios (13 personas, un 44,83%) se encuentran entre el 99 y el 113, en 10 de ellos (34,48%) la puntuación se encuentra entre el 114 y 129, y 6 personas (un 20,69%) entre 84 y 98.

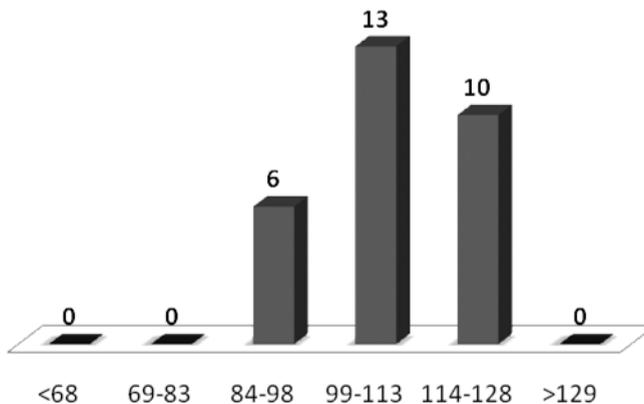


Fig. 6. Índices de calidad de vida

Respecto al Percentil de calidad de vida, las personas evaluadas se sitúan mayoritariamente en los percentiles superiores: 16 de ellos (un 55,17%) en la franja entre 75 y 100, un 24,14% (7) entre 50 y 74 y 4 (13,79%) y 2 (6,90%) en las franjas inferiores a 50 y 25.

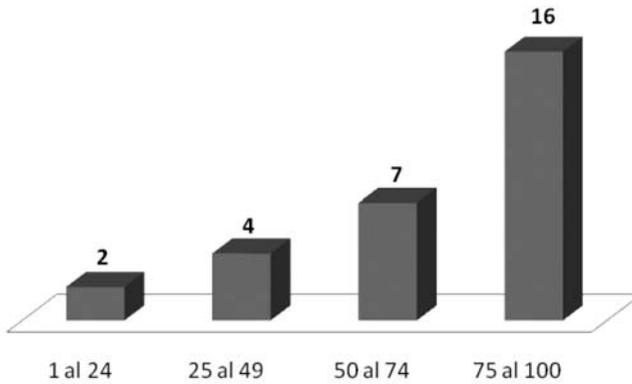


Fig. 7. Percentiles de calidad de vida

Finalmente, evaluamos también la variación en las puntuaciones para una misma persona, en años consecutivos de participación en el programa, para valorar si han existido cambios y si estos han sido positivos. Contamos con datos de la variación en el ICV en nueve personas en 2 años consecutivos y estos cambios han sido positivos en todos los casos, resultando una diferencia promedio de 15 puntos entre las puntuaciones obtenidas en 2009 y las de 2010:

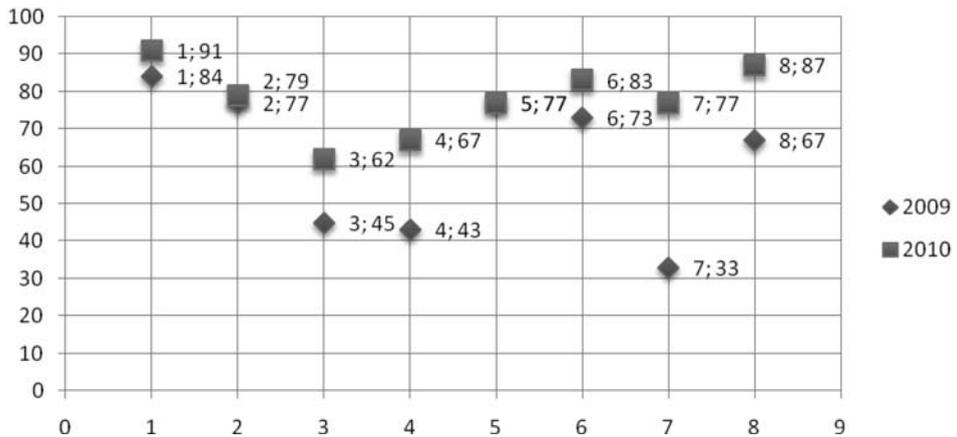


Fig. 8. Variación Índices de calidad de vida

c) Contacto con clientes potenciales

Una vez contactada casi la totalidad de la base de datos podemos ofrecer la siguiente información: Un 38% no son candidatos para participar en el programa (confirmación por parte de la familia), un 18% serán probables candidatos más adelante ya que actualmente se encuentran en el sistema educativo (entre 16 y 21 años), y un 3% tienen que ser evaluados antes de comenzar con el proceso de inserción laboral. Con un 8% tenemos problemas para contactar y un 15% aún no han sido contactados. Esto supone que los **candidatos reales** en este momento en Andalucía para participar en el programa se estiman en un **11%** (entre trabajadores actuales y candidatos inmediatos ya evaluados).

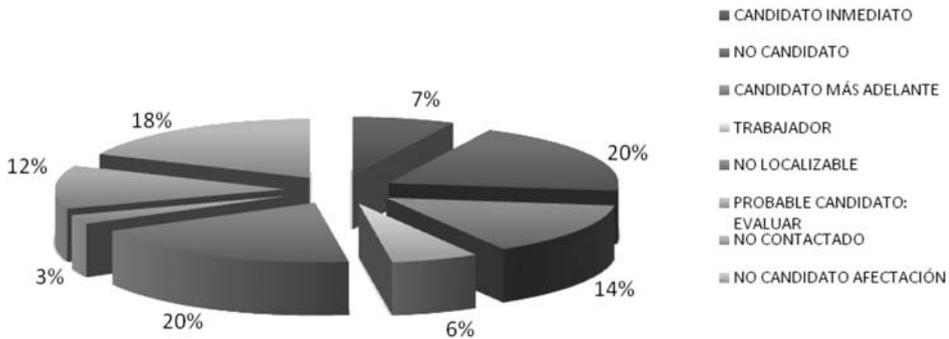


Fig. 9. Resultados Contactos con clientes

d) Contactos con empresas

Desde la puesta en marcha del servicio, ha ido incrementándose el número de empresas contactadas y visitadas cada año:

- Nº de empresas y descriptores de las mismas en la Base de datos de empresas: **Nº total base datos:** La base de datos general de empresas cuenta con un total de **698** empresas que a priori podrían tener empleos compatibles con los perfiles de las personas con TEA., de las cuales se ha **contactado con 228** y **121 han sido visitadas**.

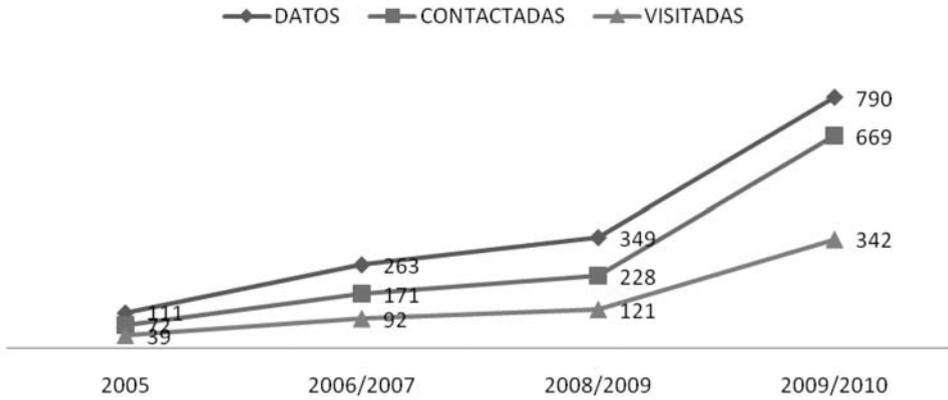


Fig. 10. Resultados Contactos con empresas

- Nº empresas visitadas. De estas empresas, en 2009 y 2010 se contactó con 441 y se visitaron 221:

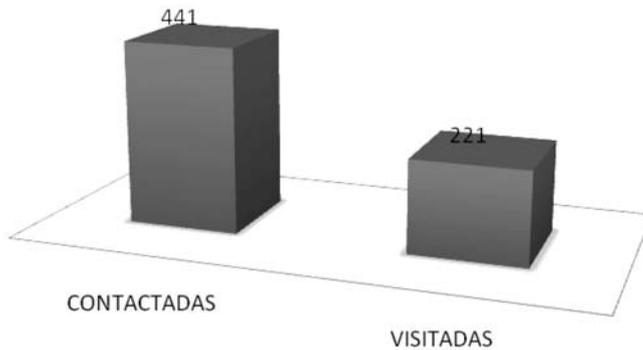


Fig. 11. Resultados empresas 2009-2008

e) Evaluación de la satisfacción de los grupos de interés

En cuanto a los resultados obtenidos con la cumplimentación del instrumento **Evaluación de Trabajo Realizado**, presentamos aquellos relacionados con el apoyo que han recibido los/as trabajadores/as por parte de los/as mediadores/as laborales:

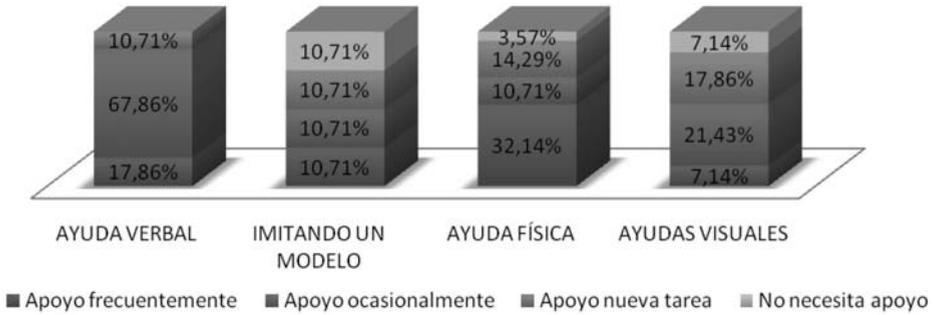


Fig. 12. Resultados apoyos recibidos

El apoyo que han recibido los/as trabajadores/as de sus mediadores/as laborales cuando se encontraban en el aprendizaje de una nueva tarea ha sido tipo visual (un 17,86%), y ayuda física (14,29%). En menor medida se han utilizado como apoyo para la enseñanza de nuevas tareas la imitación de un modelo o la ayuda verbal (10,71%). El tipo de apoyo que se presta de forma más frecuente para aquellas personas que lo requieren de forma cotidiana en sus tareas es la Ayuda física (32,14%), seguida de la verbal (17,86%). Los apoyos que se utilizan de forma ocasional son sobre todo, de tipo verbal (67,86%) y apoyos visuales (21,42%) y ya en menor medida la imitación de un modelo (11,11%).

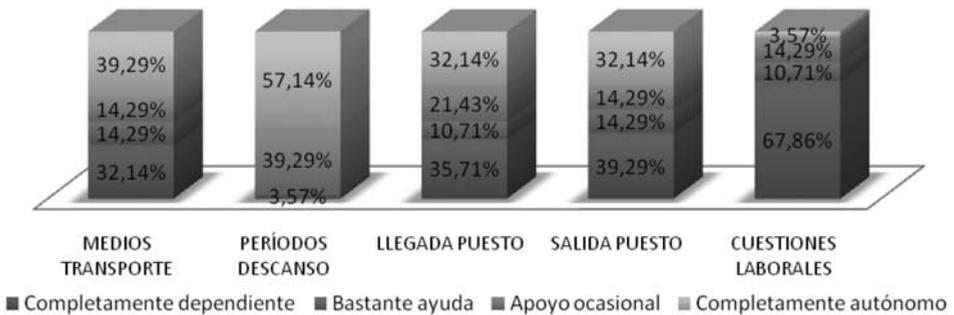


Fig. 13. Resultados apoyos otras tareas

Además de para las tareas propias del puesto de trabajo, los/as mediadores/as laborales también han proporcionado apoyo a los/as trabajadores/as en otras cuestiones como: Uso de medios de transporte, apoyo en los períodos de descanso durante la jornada laboral, llegada al puesto de trabajo, salida del puesto de trabajo y negociación de cuestiones laborales (vacaciones,

remuneración extra, etc.). La mayoría es autónomo para los períodos de descanso (57,14%) o requiere apoyo ocasional. Un 39,29% de los/as trabajadores/as es totalmente dependiente en el transporte, mientras el 14,29% necesitan apoyo para el transporte de forma continua u ocasional. Un 39,29% es completamente autónomo. Parecidos son los datos en cuanto a la llegada y salida del puesto de trabajo: Sólo un 32,14% es totalmente autónomo para ese ámbito y las mayores dificultades se centran en la negociación de las cuestiones laborales, donde un 67,86% es completamente dependiente.

EVALUACIÓN DE LA SATISFACCIÓN DE LAS PERSONAS CON TEA

Los participantes en el programa han valorado diferentes aspectos del puesto y del servicio ofrecido. Media = 4,89 (sobre 5); Para ello, hemos diseñados dos cuestionarios, Algunas personas, con mayor nivel de autonomía, han cumplimentado un cuestionario más completo (y complejo) y aquellas personas con mayores necesidades de apoyo, una versión simplificada, con menor número de ítems, menos opciones de respuesta y con apoyo gráfico para la selección de opciones. Presentamos los resultados de ambas pruebas:

GRUPO CON MENORES NECESIDADES DE APOYO

Condiciones ambientales del puesto: Todos los aspectos ambientales del puesto (excepto la ropa de trabajo o la limpieza de las instalaciones, está valorados mayoritariamente como muy satisfactorios. Respecto a la ropa, el 39,13% que se muestra muy insatisfecho lo hace tanto por tener quejas respecto al uniforme de trabajo, como por carecer de él:

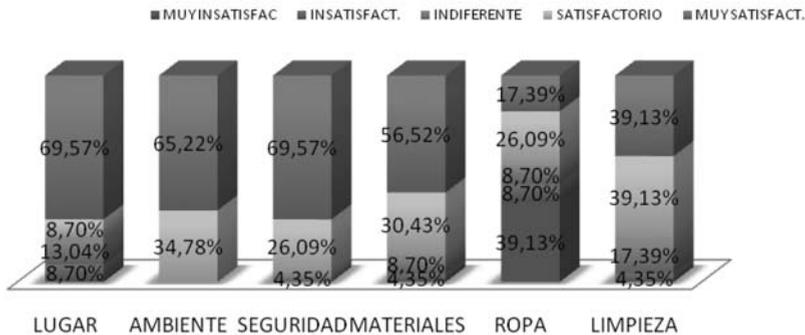


Fig. 14. Satisfacción condiciones ambientales

Las condiciones de trabajo son, en general, uno de los aspectos más susceptibles de mejoras: El sueldo (que es igual al resto de compañeros en la

empresa, pero en muchos casos proporcional a una jornada reducida) es valorado negativamente por el 52,17% de los trabajadores. El horario es el ítem mejor valorado de este apartado, pero algunos trabajadores valoran negativamente las vacaciones (un 17,39%) y el comedor de la empresa (un 26,09%) en ocasiones por su inexistencia.

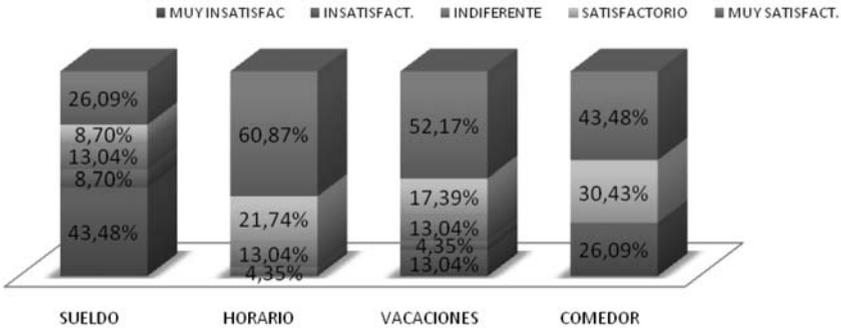


Fig. 15. Satisfacción condiciones laborales

Las relaciones y el trato recibido por parte de compañeros y superiores son altamente valorados:

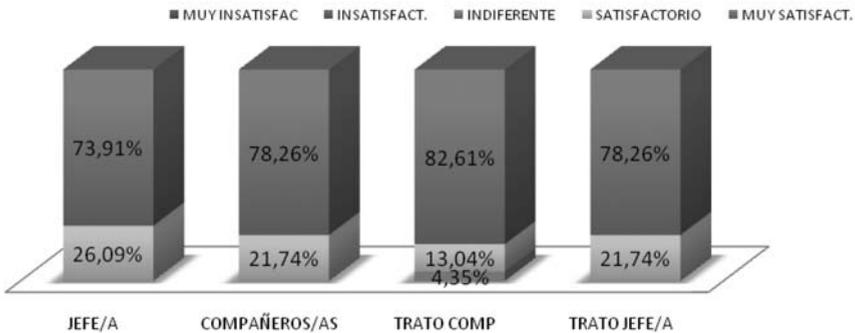


Fig. 16. Satisfacción relaciones laborales

También reciben una evaluación muy positiva las tareas, información y aprendizajes, existiendo quejas en las posibilidades de mejora y en la formación ofrecida por la empresa (ausente en muchos casos).

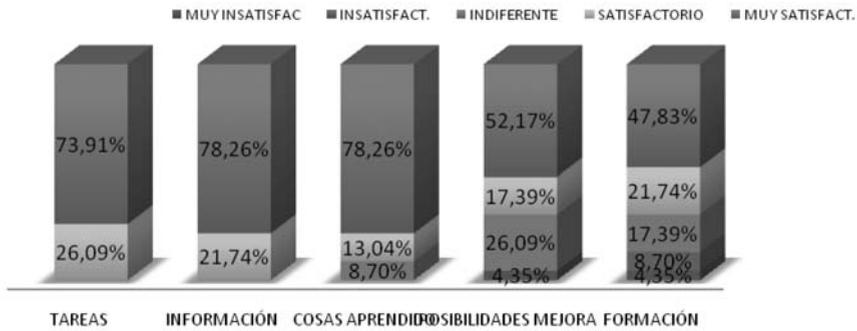


Fig. 17. Satisfacción desarrollo profesional

La evaluación del servicio prestado por Autismo Andalucía supera en todos los ítems el 70% de valoraciones como muy satisfactoria.

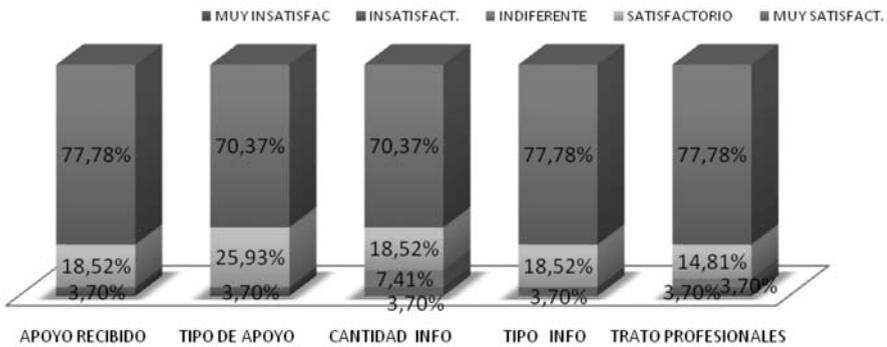


Fig. 18. Evaluación del servicio

Dentro del servicio, la valoración del mediador o mediadora laboral es excepcionalmente positiva (en todos los casos valorada por encima del 74% de los usuarios como Muy satisfactoria).

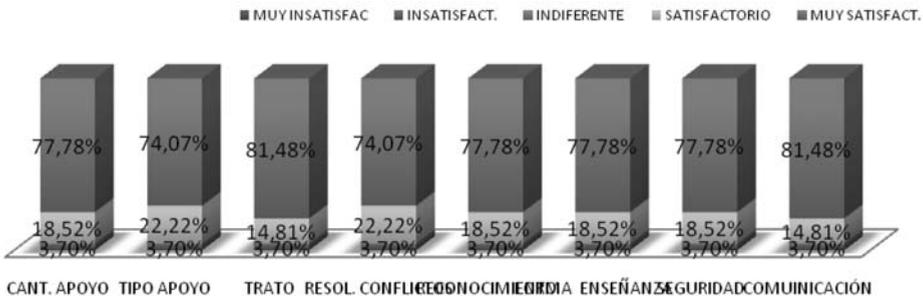


Fig. 19. Evaluación del mediador/a

Como evaluación global del programa, la valoración del puesto es Muy satisfactoria (78,26%) o satisfactoria (el 17,39%) y el servicio prestado por FAA y el mediador se valoran como Muy satisfactorios (85,19%) o Satisfactorios (11,11%).

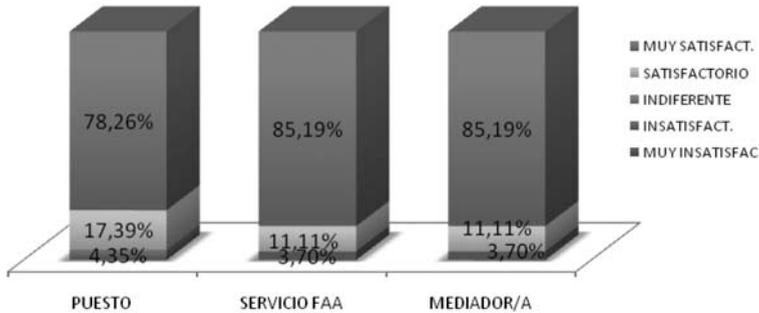


Fig. 20. Evaluación global

Finalmente, en el apartado «Observaciones», reproducimos algunos de los comentarios vertidos por los trabajadores:

- En mi trabajo estoy mejor que en ningún sitio y soy mejor compañero y mejor persona y no me causa molestia para ir a trabajar
- Me gusta estar con mis compañeros. Me gusta volver solo en autobús. Me gusta desayunar solo y con mi mediadora.
- Me ha gustado mucho reciclar los cartones y el plástico, poner alarmas, manejar el stopler para levantar palés, y quiero seguir en Carrefour.
- Me ha gustado mucho conocer gente nueva como Caridad, Ángeles, Pepe y David, me ha gustado mucho poner las alarmas y controlar los precios.
- Me gustaría que el descanso de la merienda fuera más largo, me gustaría cobrar en la caja a los clientes. Me ha gustado hacer esta encuesta.
- Me gusta trabajar y que me paguen, lo paso muy bien en esta empresa y me gustaría seguir por más tiempo.
- Me gustaría trabajar en un bar como camarero y me siento muy a gusto trabajando. Me gustaría seguir por más tiempo.

GRUPO CON MAYORES NECESIDADES DE APOYO:

Las personas con mayores necesites de apoyo (7 clientes), han cumplimentado un cuestionario adaptado, cuyos resultados son:

Condiciones ambientales: A diferencia del anterior grupo, la ropa de trabajo obtiene la mejor valoración seguida de materiales y limpieza.

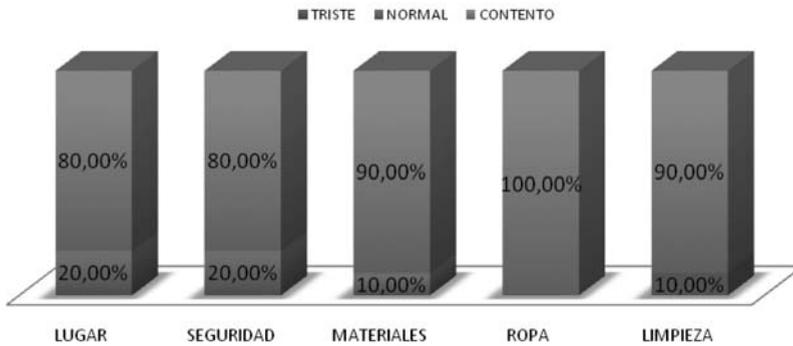


Fig. 21. Satisfacción condiciones ambientales

Las condiciones laborales obtienen en general una buena valoración:



Fig. 22. Satisfacción condiciones laborales

Pero, sin duda, el aspecto mejor valorado por este grupo es el de las relaciones con compañeros y superiores:

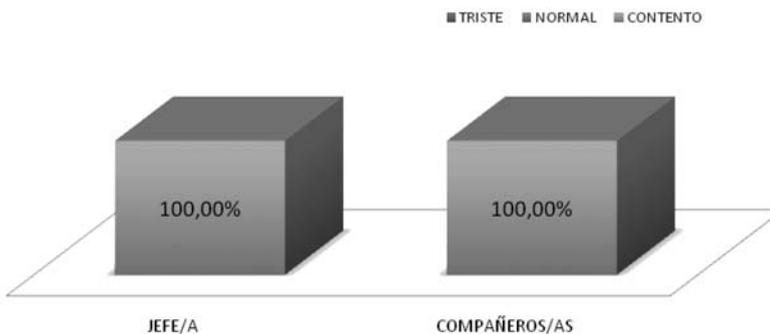


Fig. 23. Satisfacción relaciones laborales

Están en general, muy satisfechos con las tareas y los aprendizajes del puesto:

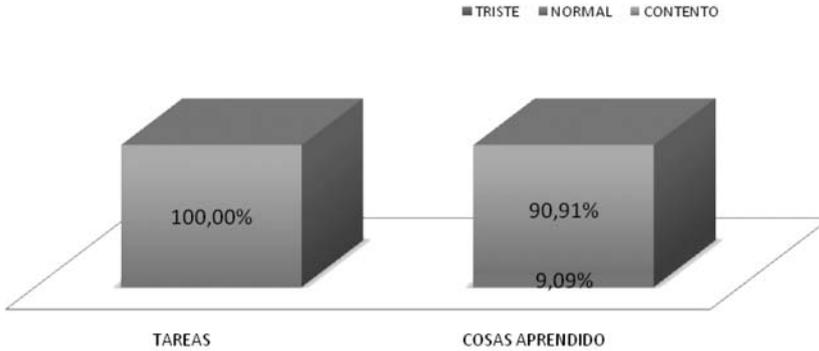


Fig. 24. Satisfacción desarrollo profesional

Presentan algunas demandas respecto al apoyo recibido y a la cantidad de información, aunque la valoración del trato recibido es inmejorable:

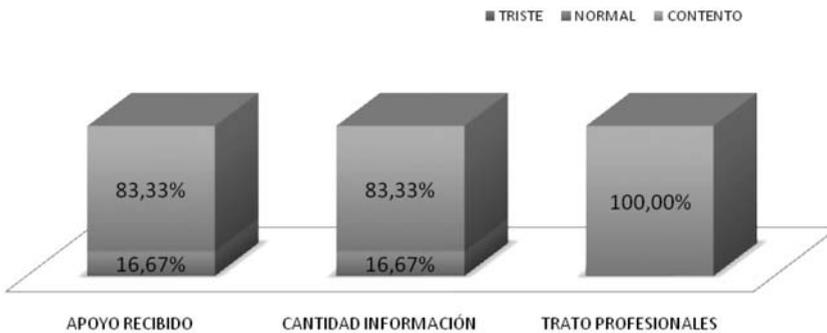


Fig. 25. Evaluación del servicio

La valoración del mediador es también extremadamente positiva, especialmente el trato, que fue valorado por todos ellos como Muy satisfactorio.

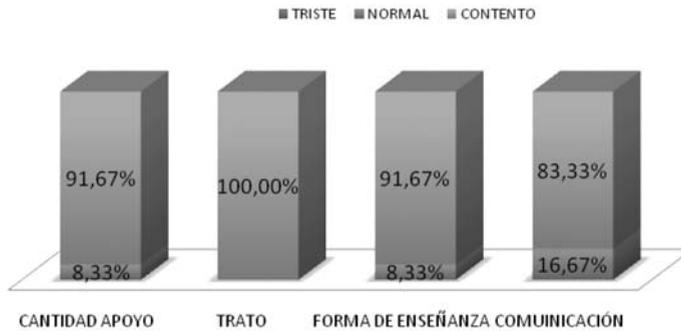


Fig. 26. Evaluación del mediador/a

Finalmente, su evaluación final del servicio y el puesto es valorada como muy satisfactoria en el 83,33% y el 80,00% de los casos respectivamente y todos coinciden en valorar con la máxima puntuación al mediador laboral.

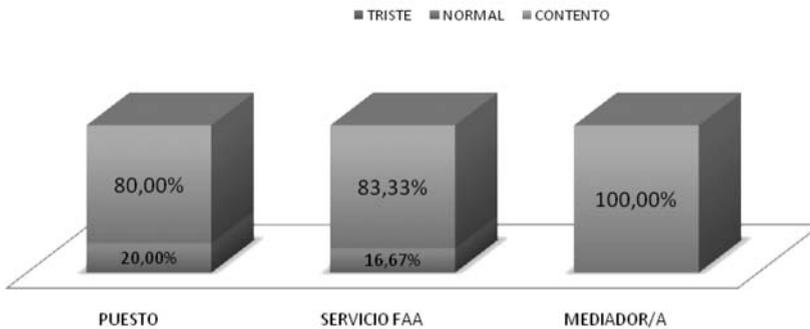


Fig. 27. Evaluación global

Las observaciones recogidas han sido:

- Quiero seguir trabajando
- Quiero volver a ver a los compañeros de Onda Jerez
- Me he sentido bien con los compañeros

EVALUACIÓN DE LA SATISFACCIÓN DE LAS FAMILIAS

En cuanto a la **información recibida**, la mayoría de las familias están muy satisfechas con la cantidad, tipo, claridad y vías a través de las cuales reciben la información. Algunas familias han mostrado su deseo de recibir más y mejor información, lo cual se incluye como acción de mejora en la próxima edición del programa.

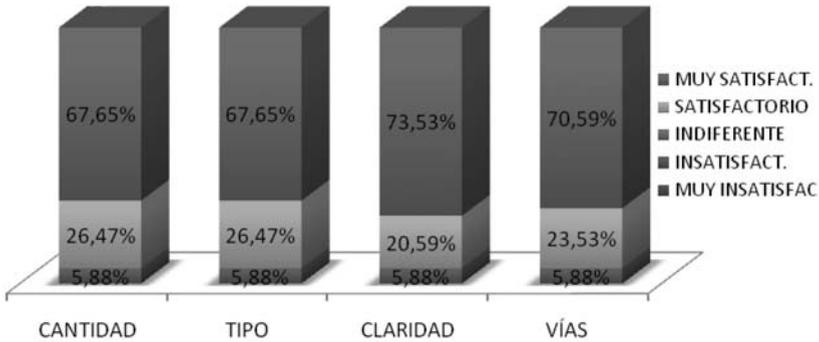


Fig. 28. Satisfacción información

La **calidad del servicio** es uno de los aspectos que mejor valorado está, de hecho el desarrollo de conductas y hábitos de trabajo en sus hijos trabajadores está valorado como muy satisfactorio por todas las familias. De la misma manera, la mayoría de las familias cree que la calidad del programa es muy satisfactoria y que sus hijos están muy satisfechos con la misma (última columna).

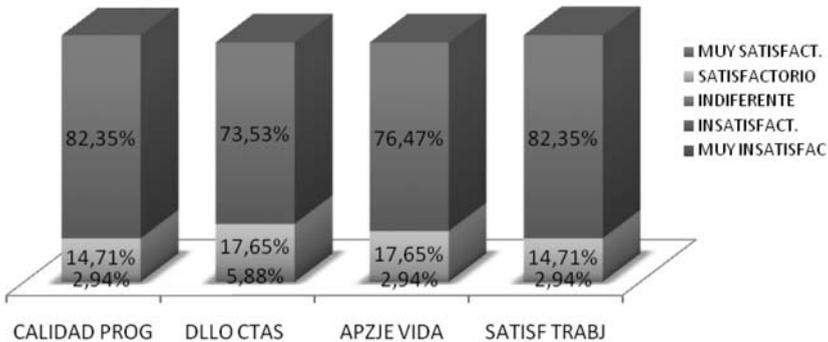


Fig. 29. Satisfacción calidad del servicio

Con respecto a las **condiciones del servicio**, las opiniones son más dispares. El horario de entrada y salida está valorado, de forma mayoritaria como muy satisfactorio. El período vacacional está valorado, en general, como satisfactorio, aunque hay familias que se muestran insatisfechas. En cuanto a las condiciones ambientales del puesto de trabajo, en general la satisfacción es bastante alta, y en cuanto a la jornada laboral hay alguna familia que se muestra muy insatisfecha porque le gustaría que su hijo trabajara más horas. El aspecto peor valorado es el tipo de contrato.

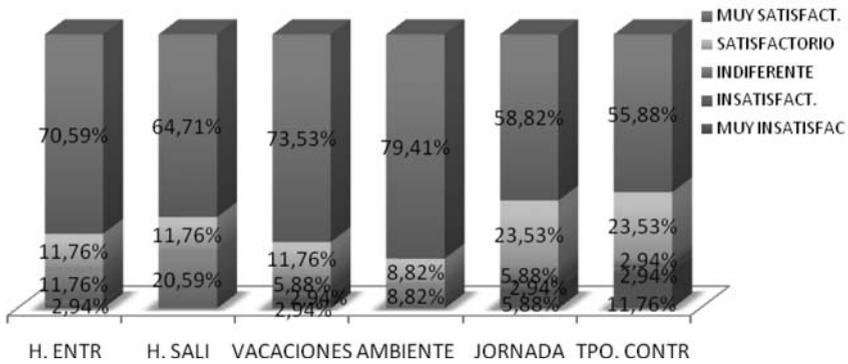


Fig. 30. Satisfacción condiciones del servicio

Los **profesionales del programa** son el aspecto mejor valorado, ya que como se muestra en el siguiente gráfico todas las familias opinan que están muy satisfechas con las mismas.

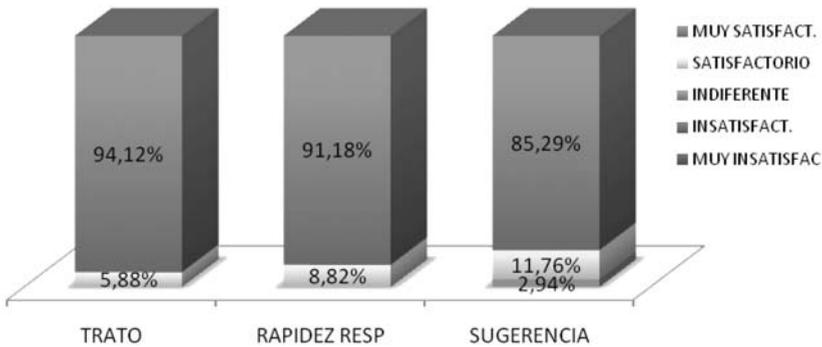


Fig. 31. Satisfacción con el personal

En último lugar, en cuanto a la **valoración global del programa**, como puede observarse, la gran mayoría de las familias están muy satisfechas con el mismo.

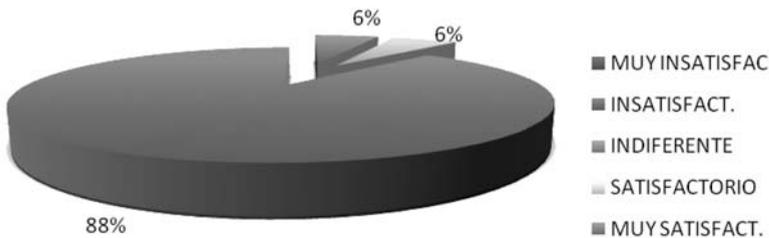


Fig. 32. Evaluación Global

EVALUACIÓN DE LA SATISFACCIÓN DE LAS EMPRESAS

Grado de satisfacción de las empresas. Estos son los resultados obtenidos a través del **Cuestionario para empresas:** Tanto los/as compañeros/as de trabajo como la dirección han valorado muy satisfactoriamente el trabajo realizado por estas personas, produciéndose, en la mayoría de los casos, la renovación del contrato laboral. Así lo demuestran los siguientes datos: **el 45,00% de las empresas están satisfechos con los/as trabajadores/as y el 55,00% están muy satisfechos.**

En general, en los distintos aspectos que se evalúan (aptitudes y conocimientos, utilización de recursos, objetivos establecidos, etc.) las empresas opinan que es suficiente con el desempeño de los/as trabajadores/as con TEA. Hay un pequeño porcentaje que opina que incluso son superiores a la media y, en algún caso, opinan que la persona en ese aspecto es excepcional (por ejemplo en asistencia y puntualidad). También obtienen buenos resultados en el espíritu de colaboración, en el sentido de la responsabilidad y en el trabajo de calidad que realizan.

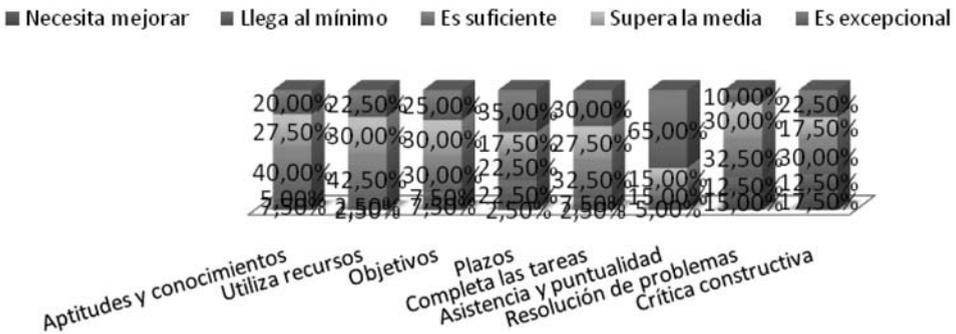


Fig. 33. Evaluación tareas I



Fig. 34. Evaluación tareas II

También se han obtenido buenos resultados a la hora de evaluar la adecuación del **comportamiento en el puesto de trabajo** y las **relaciones con los/as mediadores/as laborales y con los compañeros**.



Fig. 35. Evaluación de las relaciones

En conclusión, **el 45,00% de las empresas están satisfechos** con los/as trabajadores/as y **el 55,00% están muy satisfechos**.

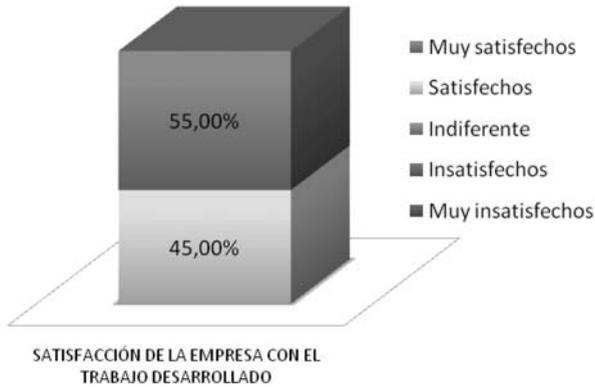


Fig. 36. Satisfacción empresa hacia el trabajador

EVALUACIÓN DE LA SATISFACCIÓN DE LOS/AS MEDIADORES/AS

Además de la valoración informal manifestada verbalmente por los/as mediadores/as con respecto a su satisfacción con el programa, la entidad está construyendo un instrumento para valorar este aspecto de forma sistemática.

f) Resultados en la sociedad

PREMIO ANDALUZ A LAS BUENAS PRÁCTICAS EN LA ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Al Servicio de Integración Laboral de Autismo Andalucía le fue concedido, en diciembre de 2009, el **Premio Andaluz a las Buenas Prácticas en la Atención a Personas con Discapacidad** en su IV Edición. La **Consejería para la Igualdad y Bienestar Social**, otorga anualmente este Galardón con el objetivo de reconocer públicamente la labor de calidad realizada por personas físicas, entidades o instituciones, tanto públicas como privadas, en la lucha por la eliminación de las barreras que impiden el normal desenvolvimiento de las personas con discapacidad.



Fig. 37. Premio Andaluz a las Buenas Prácticas en la atención a personas con discapacidad

PREMIOS FARMAINDUSTRIA

Este programa ha resultado, además finalista en los **Premios Farmaindustria**, entregados el 15 de diciembre de 2010.

El principal **objetivo** de estos premios es reconocer la labor realizada en favor de los pacientes por parte de asociaciones, entidades públicas o privadas, organizaciones no gubernamentales, fundaciones, centros asistenciales, colectivos organizados, profesionales sanitarios y de otros ámbitos, voluntarios y personalidades así como estimular otras prácticas que supongan **una mejora de la formación e información de los ciudadanos en el**

ámbito sanitario y en el incremento de la calidad de vida de los pacientes y de sus familiares.



Fig. 37. Premio Farmaindustria

VII. OTROS ASPECTOS DE INTERÉS

Formación de los mediadores o tutores laborales

En último lugar, resulta necesario mejorar la formación de los/as mediadores/as sociolaborales que realizan el apoyo en el puesto, ya que el desconocimiento aún existente de los TEA y, en concreto, de las dificultades que las personas con estos trastornos presentan en el acceso y mantenimiento de un puesto de trabajo, hace que se disponga de escaso personal suficientemente cualificado.

Puesto que este es el primer programa que se realiza para esta población en Andalucía, para la contratación de mediadores laborales, la captación de candidatos/as se ha hecho en función de su experiencia con la población con TEA y acciones voluntarias previas, contando para ello con los voluntarios/as que desde 2006 venían colaborando con Autismo Andalucía en su programa de Empleo con Apoyo. No obstante, siempre es necesaria una formación continua en los aspectos más relacionados con la inserción laboral del colectivo. En lo referente a formación se han realizado 3 acciones:

1. *Publicación de un manual*

Para mejorar la autoformación y unificar los procesos de atención a esta población, Autismo Andalucía ha editado en 2009 la publicación «**Quiero**

trabajar. Empleo y personas con Trastornos del Espectro Autista» (Alvarez, Cappelli, y Saldaña 2008). Financiada por la Dirección General de Coordinación de políticas sectoriales sobre la discapacidad y la Fundación ONCE, está orientada a facilitar el acceso al empleo de las personas con TEA. El objetivo que nos hemos marcado con esta publicación es doble: dar voz a las personas con TEA para que nos cuenten su percepción sobre todos los aspectos relacionados con el empleo y por otra parte, proporcionar estrategias que puedan facilitarles el acceso a un puesto de trabajo.



Fig. 38. Portada quiero trabajar

Este material de trabajo tiene su origen en el estudio realizado en colaboración con la Universidad de Sevilla «**Autismo y empleo: Estudio de los factores que afectan a la empleabilidad de las personas con TEA**», financiado por la **Dirección General de Intermediación e Inserción Laboral de la Consejería de Empleo**, que pretendía definir los factores clave que influyen en la integración de las personas con TEA en el mercado de trabajo mediante el estudio de casos. Este estudio, de corte cualitativo, se realizó mediante entrevistas en profundidad a personas con TEA en las que pudieron comentarnos detenidamente las dificultades que encuentran en el acceso al empleo, sus relaciones con los compañeros de trabajo, sus intereses laborales, etc.

Pero no sólo eso, sino también cómo son sus vidas, cuáles son sus motivaciones, intereses, sueños, etc.

Además de incluir los resultados del estudio, esta publicación pretende ofrecer una guía a la persona con TEA para que desarrolle paso a paso el proceso completo de búsqueda de empleo, adaptación y mantenimiento del puesto de trabajo. Casi todos los capítulos están dirigidos directamente a la propia persona con TEA como agente activo de su propia inserción laboral. Hemos procurado diseñar un proceso de reflexión y toma de decisiones que pueda ayudar a una persona con TEA a conocerse mejor a sí mismo y a planificar paso a paso todo el proceso de su inserción laboral. Ser el principal actor de tu propia vida, obviamente, no implica hacerlo solo: todos necesitamos ayuda en diferentes momentos con mayor o menor intensidad dependiendo de la dificultad de la tarea que abordemos. Las personas más próximas de nuestro entorno pueden ayudarnos y contamos también con la opción de buscar apoyo profesional especializado. Estas personas pueden adaptar contenidos o metodología en las diferentes fases por las que vayamos avanzando. Por eso, a los cuidadores o profesionales pretende proporcionarles PISTAS DE INTERVENCIÓN que les ayuden a apoyar a la persona a conocerse a sí misma, evaluar sus necesidades, evaluar sus competencias, generar campos o itinerarios laborales y detectar necesidades de apoyo, todo ello mediante adaptaciones y a través de la implicación de los apoyos naturales.

Pero, por atractiva que suene esta opción y siendo realistas, somos conscientes de que dentro de la variabilidad que podemos encontrar entre todas aquellas personas incluidas en el denominado espectro autista, muchas no podrían seguir esta metodología, especialmente si tienen asociada una discapacidad intelectual significativa. Para estas personas con mayores necesidades de apoyo hemos planteado un capítulo inicial que desarrolle un proceso más adaptado, más ajustado a sus posibilidades de participación y dirigido eminentemente a los prestadores de apoyo. Estas personas son responsables, pese a todo, de asegurar el máximo nivel de implicación de la persona en la gestión de su vida en lo relativo al empleo. Para ello, hemos optado como líneas metodológicas por el Empleo con Apoyo y la Planificación Centrada en la Persona, integrando el acceso al mundo laboral dentro del plan de vida junto a otros ámbitos de la persona con TEA.

Pese a que existe abundante bibliografía práctica en inglés sobre las personas con TEA y el empleo, son muy escasas las publicaciones en castellano, lo que dificulta el acceso a muchos hispanohablantes interesados. Hemos recogido también aquí muchas de las interesantes sugerencias de esa bibliografía.

2. Curso de formación para mediadores laborales de personas con TEA

Para asegurar la continuidad del servicio en un futuro, y partiendo de la escasez de profesionales formados en empleo para personas con TEA, hemos considerado prioritario la formación de nuevos profesionales. Para ello, gracias a la financiación de la **Dirección General de Personas con Discapacidad de la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social** a través de la Fundación para la Atención e Incorporación Social (FADAIS) Autismo Andalucía realizó en 2009-2010 un curso de formación para mediadores laborales. Este curso de formación específico estaba dirigido a los/as mediadores/as laborales, de las distintas provincias andaluzas, que trabajarán en los programas de incorporación laboral dirigidos a personas con Trastornos del Espectro Autista. El curso, de 20 plazas estaba destinado tanto a profesionales de las asociaciones federadas a Autismo Andalucía, como a cualquier profesional interesado en temas relacionados con la atención a las personas con TEA para fomentar la autonomía personal de éstos. Se realizó de forma semi-presencial para dar cobertura a toda la Comunidad Autónoma.

El curso de formación comprendía un periodo de 5 meses. La propuesta formativa se concretaba en 200 horas (distribuidas entre presenciales y «on_line»): 108 horas de formación teórica distribuidas entre presenciales (6 sesiones de 8 = 48 horas) y 60 horas de teoría on-line. Además, se sumaban un total de 92 horas de atención práctica a personas con TEA.

Este curso está en proceso de conversión a una versión totalmente on-line, para facilitar la ampliación de la difusión del mismo a personas que no residan en Andalucía.

3. Formación continua mediante asesoramiento permanente

Esta formación se ha realizado transversalmente en todas las fases y se ha concretado en:

- Formación en Trastornos del Espectro Autista: concepto, diagnóstico y tratamiento. Transición a la vida adulta.
- Formación para el empleo: investigación e intervención socio-laboral, relaciones laborales, recursos humanos: análisis del puesto de trabajo, estudio de perfiles. Servicios sociales. Ocio y tiempo libre. Informática.
- Adaptaciones generales del puesto de trabajo: ayudas visuales, estructuración, etc.
- Dudas concretas surgidas a partir de situaciones dadas en las empresas: problemas de conducta, modificaciones en tareas, organización, etc.

La entidad ha creado varios documentos de apoyo: **Habilidades sociales (formación general)** y **Apoyos naturales y el perfil del mediador/a laboral** y el manual «Quiero trabajar. Empleo y personas con TEA» con el objetivo de mejorar la formación de los/as mediadores laborales en el ámbito del empleo.

Teniendo en cuenta la dispersión geográfica del programa, la mayor parte de la formación se ha realizado vía on-line y telefónica, aunque se han organizado varias reuniones presenciales de todo el personal del programa en las que, además de tratar temas formativos, se ha realizado el seguimiento del mismo.

VIII. BIBLIOGRAFÍA

- Aguilera, A., F. Moreno, y I.R. Rodríguez. 2007. Prevalence Estimates of Autism Spectrum Disorder in the School Population of Seville, Spain. *British Journal of Developmental Disabilities* 53, nº. 2: 97.
- Alvarez, R., M. Cappelli, y D. Saldaña. 2008. *Quiero trabajar.: Empleo y personas con Trastornos del Espectro Autista*. Sevilla: Autismo Andalucía.
- Autismo España. 2004. *Guía de empleo con apoyo para personas con autismo*. Madrid: Confederación Autismo España.
- Badiola, V., J. Barroso, I. Cornejo, E. Elorriaga, J. Etxebarria, T. Franco, y I Ige-regui. 2004. *Método de perfiles Lantegi Batuak de adecuación de la tarea a la persona*. Bilbao: Lantegi Batuak.
- Barthélémy, C., J. Fuentes, P. Howlin, y R. van der Gaag. 2008. Persons with Autism Spectrum Disorders. Identification, Understanding, Intervention.
- Bruininks, R., R. Woodcok, y R. Weatherman. 1993. *Inventario para la planificación de servicios y programación individual ICAP*. Trad. D. Montero. Bilbao: ICE Deusto/Mensajero.
- Fombonne, E. 2003. Epidemiological Surveys of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders: An Update. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 33, nº. 4: 365-382.
- Howlin, P. 2004. *Autism and Asperger Syndrome: Preparing for Adulthood*. Routledge, Octubre 28.
- Meyer, R. N. 2001. *Asperger Syndrome Employment Workbook: An Employment Workbook for Adults With Asperger Syndrome*. 1º ed. Jessica Kingsley Publishers.
- Saldaña, D, R Alvarez, M Moreno, y A López. 2006. *Vida Adulta y trastornos del espectro autista. Calidad de vida y empleo en Andalucía*. Federación

Andaluza de Padres con Hijos con Trastornos del Espectro Autista «Autismo Andalucía».

Verdugo, M.A., B. Arias, L. Gómez, y R.L. Schalock. 2008. Escala de Calidad de Vida-GENCAT. Barcelona: Instituto catalán de asistencia y servicios sociales.

Verdugo, M.A., L. Gómez, B. Arias, y R.L. Schalock. 2009. *Escala Integral. Evaluación Objetiva y Subjetiva de la Calidad de Vida de Personas con Discapacidad Intelectual*. Madrid: CEPE.

Wechsler, D. 2001. *WAIS-III. Escala de Inteligencia de Wechsler para Adultos*. Madrid: TEA.

PREMIO A LA INVESTIGACIÓN EN AUTISMO

Desarrollo del bienestar físico dentro del modelo de calidad de vida

JAVIER ARNÁIZ
OLATZ CAMBA
JOSÉ LUIS CUESTA
MARÍA MERINO

La Buena Práctica «Desarrollo del bienestar físico dentro del modelo de calidad de vida» recoge el conjunto de actuaciones integrales relacionadas con la Salud y el Bienestar Físico que se llevan desarrollando desde hace unos años en los Centros de atención a personas con TEA (niños y adultos) de Autismo Burgos.

INTRODUCCIÓN

La salud y el derecho a una asistencia sanitaria eficaz y satisfactoria es un elemento esencial de las sociedades avanzadas, así como un aspecto fundamental para el desarrollo de los demás derechos reconocidos para que los ciudadanos puedan alcanzar una vida social plena y participativa. Toda persona tiene derecho a gozar de la mejor salud posible. Los avances en la atención sanitaria, la protocolización y aplicación de programas de salud, entre otros desarrollos asistenciales, han mejorado radicalmente las perspectivas de calidad de vida para las personas con discapacidad. Sin embargo, la relación entre los avances médicos y sus aplicaciones en las personas con discapacidad no ha sido ni es de fácil abordaje. Frente a la capacidad de la medicina actual para salvar vidas, se constata, muchas veces, la falta de recursos y de previsiones para atender de forma adecuada las necesidades sociosanitarias de las personas con discapacidad.

El artículo 25 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada por la ONU en Diciembre de 2006 recoge: *«las personas con discapacidad tienen el derecho al más alto nivel posible de salud sin discriminación debido a su discapacidad. Deben recibir la misma gama, calidad y nivel de servicios de salud gratuitos o asequibles que se proporcionan a otras personas, recibir los servicios de salud que necesiten debido a sus discapacidad, y no ser discriminadas en el suministro de seguro de salud».*

Muñoz y Marín (2005, p. 6-7) realizan la siguiente afirmación en relación a las necesidades sanitarias de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias «*la asistencia sanitaria no debe ser entendida únicamente como la aplicación de un conjunto de prestaciones incluidas en un catálogo, sino que, quienes son objeto de ella, tienen el derecho a que las prestaciones recibidas sean de calidad (técnicamente correctas) y, además, tienen derecho a que se respete su intimidad y autonomía cuando reciben asistencia sanitaria*», añaden estos autores «... *las personas con discapacidad... no son enfermos, son unos ciudadanos más que en el ámbito de la salud y de la asistencia sanitaria pueden presentar singularidades y especialidades que el sistema de salud tiene que atender y dar respuesta*». En el caso concreto de las personas con Trastornos del Espectro del Autismo (en adelante TEA) la idiosincrasia de su trastorno, junto con la organización actual de las prestaciones médicas provoca el que tengan serias dificultades para acceder a un sistema sanitario de calidad, en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos.

TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO Y ESPERANZA DE VIDA

La salud es uno de los pilares de la calidad de vida de las personas, este es un hecho que nadie cuestiona, por ello sorprende la escasez de investigaciones acerca de un tema tan íntimamente relacionado como es la esperanza de vida de las personas con TEA. Este dato, unido a la falta de iniciativas que aborden el estudio de otros factores relevantes en relación con la salud, hace que actualmente el colectivo de personas con TEA sea un tema pendiente tanto para la investigación como para la promoción de normativa y la realización de protocolos de acceso al sistema de salud.

Como hemos afirmado, existen pocos estudios sobre autismo y expectativa de vida. En uno de ellos, llevado a cabo en Dinamarca por Mouridsen, Brønnum-Hansen, Rich y Isager (2008), en el año 2005, se comparó la mortalidad entre los ciudadanos daneses con trastornos del espectro autista (TEA) con la de la población en general. Se partía de una muestra de 341 personas con TEA, a las que se les hizo un seguimiento longitudinal desde 1960 a 1993. En este período de tiempo un total de 26 personas con TEA habían muerto, mientras que el número esperado de muertes era de 13,5. Así, el riesgo de mortalidad entre las personas con TEA fue casi el doble de la población en general. El riesgo de mortalidad fue particularmente elevado en las mujeres. Ocho de las 26 muertes fueron asociadas con la epilepsia y cuatro murieron directamente por esta causa.

En otro estudio, realizado por Shavelle y Strauss (1998), se trabajó con una muestra de 13.111 californianos con TEA entre 1983 y 1997 con una muestra. En este trabajo se tuvo en cuenta el nivel intelectual de la muestra para establecer las tasas de mortalidad estandarizada y se encontró que éstas eran mayores en las personas con TEA y retraso mental grave, encontrando que las personas con TEA y un retraso mental ligero también reducían su esperanza de vida. Las causas fundamentalmente observadas en este estudio son las convulsiones, accidentes (asfixia, ahogamiento), así como presencia de enfermedades respiratorias en personas con TEA y retraso mental grave.

Los datos de las investigaciones anteriores se corroboran en un tercer estudio, desarrollado por Gillberg, Billstedt y Sundh (2010) y llevado a cabo en una muestra de 120 personas con TEA, nacidos entre los años 1962-1984, con diagnóstico de autismo/autismo atípico en la infancia y seguimiento a la edad de adulto joven. De esta muestra, nueve personas (7,5%) de los 120 individuos con autismo participantes, habían muerto en el momento del seguimiento, una tasa 5,6 veces mayor de lo esperado. En principio las variables que se identificaron como agentes que podían influir en dicha tasa de mortalidad fueron el sexo femenino y la presencia de trastornos médicos asociados (incluyendo la epilepsia con deterioro cognitivo); aunque como causa de la mayor parte de las muertes se recogieron los accidentes. En este estudio no fue posible determinar la influencia de la variable autismo en la tasa de mortalidad.

TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO: COMORBILIDAD Y ENFERMEDADES MÉDICAS ASOCIADAS

La presencia de un TEA es un factor de vulnerabilidad para el desarrollo de trastornos psiquiátricos asociados, pero así mismo existe una amplia literatura sobre la comorbilidad con otros síndromes y enfermedades.

Numerosos estudios han encontrado comorbilidad entre los TEA y otros trastornos. Tales como el estudio sobre *Trastornos médicos asociados y discapacidad en niños con trastornos del espectro autista* desarrollado en Finlandia por Kielinen, H., RAntala, H., Timonen, E., Linna, S., Morlanen, I. (2004) que encontró correlación entre el autismo y la esclerosis tuberosa, síndrome del X frágil, síndrome XYY, alteraciones en el cromosoma 46, XXDUP (8) (P), mitocondriopatía, epilepsia, hidrocefalia, entre otros. Algunos estudios destacados sobre la relación entre autismo y X frágil son *Anormalidades citogenéticas y el síndrome x frágil en el trastorno del espectro autista* (Reddy, 2005) o el estudio *Autismo y X Frágil* (Lathe, 2009).

En otro estudio, Richdale y Prior (1995) recogían información sobre la presencia de mayores problemas para establecer y mantener el sueño en los niños con autismo en edad preescolar. La existencia de problemas de sueño en la edad infantil viene referenciada en diversas investigaciones (Hering, E., Epstein, R., Elvov, S., Iancu, D.r. & Zelnik, N. 1999; Richdale y Prior, 1995 y Taira, M., Takase, M. & Sasaki H., 1998)

En un estudio de Polimeni, Richdale y Francis (2005) encontraron diferencias significativas en la presencia de trastornos de sueño entre el grupo de niños y adolescentes con desarrollo típico y un grupo de niños y adolescentes con Autismo de Alto Funcionamiento: el segundo grupo era mucho más resistente a las intervenciones conductistas para el tratamiento de los problemas de sueño, y experimentan una mayor desorientación en los despertares y un mayor número de síntomas de trastornos de sueño. También en este estudio plantean la necesidad de establecer investigaciones que ayuden a la comprensión de la diferencia de los trastornos del sueño, en cuanto a presentación y tratamiento entre personas con Autismo típico y personas con Autismo de Alto Funcionamiento.

Sobre las alteraciones del sueño en el Síndrome de Asperger, en 2006 se llevo a cabo un estudio con una muestra de once personas sobre el ritmo circadiano. En dicho estudio encontraron que las personas con Síndrome de Asperger presentaban una menor amplitud de los ritmos circadianos y de la sincronización de los mismos durante el sueño (Hare, Jones y Evershed, 2006).

Souders (2009) y su equipo encontraron alteraciones leves de sueño en un 66% de la muestra de niños con TEA, frente a un 49% de alteraciones leves del sueño en niños con desarrollo típico y apuntaron la necesidad de no subestimar la influencia sobre la calidad de vida y el comportamiento de los problemas de sueño en los niños con TEA En diciembre de 2009 se acaba de publicar un estudio de doble ciego que prueba la eficacia de la melatonina en el tratamiento de los problemas de sueño en personas con TEA y X Frágil (Wirojanan, J Jacquemont, S., Diaz, R., Anders, T., Hagerman, R., Goodlin-Jones, B. 2009).

En un ámbito más cercano, en una investigación coordinada por la Federación de Autismo Castilla y León, se recogió información acerca de los problemas médicos que con mayor frecuencia suponían una consulta médica (Merino, García, Martínez, Olivar, Arnáiz, De la Iglesia, Hortigüela, Nieto, García y Esteban, 2010). Los numerosos datos aportados por las familias eran coincidentes en cuanto a necesidades médicas (Ver Tabla I).

Tabla I
Frecuencias de consultas médicas de las personas afectadas por TEA

PROBLEMAS MÉDICOS SEGÚN FRECUENCIA DE LAS CONSULTAS	CON FRECUENCIA %	EN OCASIONES %	TOTAL %
Digestivos	17,6	36,8	54,4
Epilepsia	13,2	20,6	33,8
Visuales	11,8	32,4	44,2
Dentales	11,8	23,5	35,3
Traumatológicos	10,3	25	35,3
Ginecológicos	8,8	13,2	22
Auditivos	8,8	2,9	11,7
Sueño	7,4	22,1	29,5
Otros	7,4	22,1	29,5
Alergias	7,4	13,2	20,6
Dolores de cabeza	5,9	17,6	23,5
Dermatológicos	5,9	16,2	22,1
Infeciosos	4,4	17,6	22
Respiratorios	1,5	4,4	5,9
Cardiacos	1,5	3	4,5

Estos estudios anteriores, y otros muchos existentes, evidencian que el autismo normalmente conlleva relacionados diversos y numerosos problemas médicos; lo que parece una contradicción si queremos analizar este dato de necesidades médicas con las barreras de acceso al sistema sanitario con las que se encuentran las personas con TEA.

TEA Y DIFICULTADES DE ACCESO AL SISTEMA SANITARIO

Los recursos y medios del sistema de salud están concebidos y preparados para la generalidad de la población, no teniéndose en cuenta, en numerosas ocasiones, las singularidades propias de esta discapacidad. Esta situación hace que se generen grandes carencias tanto en las prestaciones sanitarias dirigidas a las personas con TEA como en el modo de aplicar los servicios existentes a dichas personas.

En la actualidad existe poca literatura específica respecto al tipo de barreras de accesibilidad con las que se encuentran las personas con TEA en los diferentes servicios comunitarios. En concreto, hemos podido comprobar que existen pocos estudios que versen sobre las dificultades encontradas por las personas con TEA y sus familias para acceder a las prestaciones sanitarias habituales.

En cuanto al tema de dificultades de accesibilidad, hasta el momento y de manera mayoritaria se ha trabajado principalmente centrándose en las barreras arquitectónicas para personas con discapacidad (Ministerio de Fomento y Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2002). Sin embargo para las personas con TEA, y siguiendo a Álvarez, Lobatón y Rojano (2007, 23), *«los entornos accesibles lo son no sólo por la eliminación de barreras físicas, sino también comunicativas, sociales e incluso ambientales»*.

En el año 2001, Belinchón (2001), dirigió un estudio sobre la situación y necesidades de las personas con trastorno del espectro autista en la Comunidad de Madrid. Una de las principales necesidades detectadas fue la dificultad que existía para acceder a las prestaciones socio-sanitarias habituales y la falta de familiaridad de los profesionales sanitarios en relación a las características de las personas con trastorno del espectro autista. Las familias planteaban además la necesidad de llevar a cabo programas de información y sensibilización del personal sanitario sobre las características y necesidades de las personas con TEA.

Es importante señalar, como avance importante, que desde el año 2008 el Hospital Gregorio Marañón de Madrid consciente de la necesidad de planificar y ofrecer servicios de calidad a las personas con TEA, creo el programa de Atención Médica Integral a personas con autismo (AMI-TEA)¹, que consiste en un recurso de atención médica ambulatoria específico para este colectivo cuyo objetivo es facilitar el acceso a las personas con TEA a los servicios sanitarios y coordinar los procesos dependientes derivados de ellos.

PROGRAMA DE DESARROLLO DEL BIENESTAR FISICO PROMOVIDO POR AUTISMO BURGOS²

Antecedentes

Partiendo de la experiencia y del conocimiento que aporta convivir con personas con TEA y trabajar con sus familias, así como de las revisiones

1. <http://www.hggm.es/ua/ami-tea.php>

2. www.autismoburgos.org

bibliográficas y teóricas más recientes, desde Autismo Burgos se han ido implementando día a día actuaciones dirigidas todas ellas a la promoción de la Salud y el Bienestar Físico de las personas con TEA. Con el paso del tiempo estas acciones, que nacieron muchas veces desde la espontaneidad, el sentido común y la intuición de los profesionales, fueron adquiriendo un peso cada vez mayor en la vida diaria de los servicios y sobre todo en las variables que se consideraban que más incidían en el bienestar y la salud de los usuarios.

De forma natural, la organización y gestión de los recursos necesarios para implantar todas las medidas que se habían ido proponiendo, conformó un conjunto sólido y coherente de actuaciones que pasaron a convertirse en uno de los Programas de intervención sobre los que se diseñan y estructuran el resto de actuaciones en los Centros y Servicios.

De igual forma que el programa se fue generando poco a poco, su evolución y adaptación a las nuevas necesidades y a las características cambiantes de las personas con TEA conlleva un dinamismo en el programa que genera continuos cambios, innovaciones y adaptaciones.

El programa de Salud implementado abarca dos dimensiones o ámbitos diferenciados: intervenciones de acción directa sobre la propia persona que afectan de manera global al bienestar y la salud (hábitos, dietas, farmacología, deporte...); e intervenciones dirigidas a promocionar y facilitar el acceso de las personas con TEA a los servicios sanitarios.

En nuestra sociedad actual, la atención y la asistencia sanitaria es un derecho básico y universal que se recoge en todas las Cartas de Derechos internacionales para las personas con discapacidad, así como es una de las líneas de trabajo y reivindicación más fuertes de las organizaciones nacionales e internacionales que trabajan en beneficio de las personas con discapacidad (Parlamento Europeo, 1996; Organización de Naciones Unidas, 2008 y Arnaiz, J., Merinero, M., Muela, C., y Vidriales, R., 2010). En nuestro sistema sanitario, la atención se basa fundamentalmente en criterios de eficacia, calidad, equidad, efectividad y eficiencia, entendiendo por equidad que ante una misma necesidad médica, se ofrezca un recurso similar que tenga en cuenta la accesibilidad del sistema a todos en igualdad de calidad. Si bien las personas con TEA ostentan los mismos derechos sanitarios que el resto de la población, sus dificultades de acceso al sistema inhabilitan este derecho excluyéndoles así de dicha prestación.

Pocos son, tal y como hemos señalado anteriormente, los estudios publicados centrados en las dificultades de acceso de las personas con TEA al sis-

tema sanitario, aun cuando familias y profesionales siempre hemos sido conscientes de los efectos negativos que sobre la salud provocaba dicha situación. En este sentido la Federación Autismo Castilla y León en colaboración con investigadores de la Universidad de Burgos y la Universidad de Valladolid llevaron a cabo un estudio en 2006 titulado «*Accesibilidad de las personas con TEA al sistema sanitario*» (Merino, 2010), en el que participaron 76 familias de personas con TEA y 109 profesionales sanitarios de Centros de Salud y Hospitales de Castilla y León. En este estudio se recogieron como conclusiones diferentes tipos de dificultades de acceso que podían agruparse en dos grandes grupos: dificultades referidas a la rigidez del sistema sanitario y dificultades asociadas a las características específicas del autismo.

Acerca de las **dificultades referidas a la rigidez del sistema sanitario**, se recogieron dificultades centradas en:

- las condiciones ambientales de los espacios sanitarios,
- los recursos existentes y
- el desconocimiento que sobre los TEA existe, a nivel general, en el ámbito médico. (Desconocimiento no en cuanto a etiología o aspectos formales médicos, pero sí en cuanto al día a día y a las necesidades de trato diferenciado que requieren dichas personas).

En cuanto a las condiciones ambientales, tanto familiares como profesionales de la sanidad, recogieron la necesidad de flexibilizar los aspectos organizacionales del sistema sanitario así como lo positivo que sería promover pequeñas adaptaciones o cambios físicos en los lugares sanitarios a los que acceden las personas con TEA (eliminar las batas blancas, reducir el volumen de dispositivos sonoros, localizar espacios y momentos de menor contaminación acústica, menor presencia de estímulos visuales, reducción de los tiempos de espera...).

En esta investigación también se plantearon soluciones o propuestas de mejora, algunas de las cuales se han implementado en los Servicios de Autismo Burgos, o se está actualmente trabajando por ellas (identificación de un profesional que ejerza como «gestor de caso» cuando la persona con TEA requiera una intervención multidisciplinar o requiera de un seguimiento continuado, protocolos de colaboración con diferentes unidades o servicios de especial asistencia por parte de las personas con TEA —urgencias, neurología, odontología...).

La necesidad de Protocolos específicos de Atención Sanitaria para personas con TEA, de médicos de referencia y la implantación de Buenas Prác-

ticas en el entorno sanitario; fueron otras de las conclusiones que recoge otro estudio promovido por la Universidad de Burgos donde se recogieron las necesidades de las personas con TEA y de sus familias en Castilla y León (Casado, Lezcano, Cuesta, Martínez, Arnáiz, Esteban y Pérez, 2008).

En este mismo estudio se recogieron las propuestas que los profesionales del ámbito de la salud consideraban más pertinentes a la hora de acondicionar el contexto ante la presencia de una persona con TEA, estas fueron:

- Protocolos de actuación específicos en aquellas especialidades o servicios a los que asisten con mayor asiduidad o donde presentan mayores problemas de adaptación y colaboración en el proceso médico.
- Mayor formación e información al personal sanitario que atiende a las personas con TEA a través de la elaboración y difusión de programas de intervención, protocolos, guías de buenas prácticas...
- Como medidas de urgencia, estiman muy importante que se regularice y generalice a toda la población con TEA ciertos servicios como la atención bucodental y/o la atención específica especializada.
- Asignación de equipos de referencia o centros especializados.
- Campañas de información a los médicos de familia, pediatras y personal sanitario en general, sobre los problemas de salud física de las personas con TEA.
- Comunicación y coordinación entre los distintos profesionales y servicios.
- Realización de diferentes adaptaciones: reducir los tiempos de espera, procurar espacios o momentos sin aglomeraciones, promover equipos de profesionales de referencia, seleccionar pruebas de exploración e intervención adecuadas y específicas.

En la misma línea, se encontraban las propuestas expuestas por las familias:

- Facilitar que la persona con TEA conozca al equipo de profesionales médicos y esté familiarizado tanto con las personas como con el lugar, instrumentos, espacios, indumentaria...
- Posibilitar que la persona con TEA esté acompañada en todo momento, por una persona de confianza que le sirva de apoyo y referencia.
- Promover desde los centros de atención a las personas con TEA, en colaboración con los centros de salud, programas de desensibilización médica que vayan habituando poco a poco a las personas afectadas con los entornos, instrumentos, y exploraciones médicas.
- Prever la necesidad de anestesia para ciertos tipos de exploración y la medida más apropiada en la administración de la misma.

En este primer apartado en el que nos centramos en las dificultades de acceso al sistema sanitario, tanta relevancia tiene las referidas a la rigidez del sistema sanitario como las referidas a las **dificultades derivadas de las propias características y peculiaridades de las personas con TEA.**

En este sentido se hace necesario evidenciar la importancia que tiene la toma de conciencia de cómo la Triada de alteraciones que definen los TEA afectan a la participación e inclusión de las personas en los ámbitos sanitarios. Las alteraciones en comunicación, sus peculiares relaciones sociales, la inflexibilidad mental, así como la sensibilidad perceptiva o las conductas inadecuadas, son factores específicos del autismo que deben atenderse por sí mismos en cada persona, independientemente de que luego se soliciten medidas facilitadoras al sistema sanitario.

Si bien se demandan medidas de carácter organizativo a los centros de atención médica, los centros de atención debemos implantar medidas de carácter educativo que ayuden a la persona con TEA tanto a desarrollar y mantener hábitos saludables, como a ofrecerles procesos de apoyo en su interacción con el medio sanitario.

Teniendo en cuenta los aspectos citados anteriormente, cuando se comienza a trabajar sobre la salud de las personas con TEA, de inmediato se concluye que son cuatro los contextos o circunstancias principales a tener en cuenta en cualquier proceso de intervención:

- las características propias del los TEA,
- los problemas de accesibilidad al sistema sanitario,
- las enfermedades asociadas a dicho trastorno, y
- los problemas de salud comunes a toda la población con o sin discapacidad, diferenciados por edad, lugar de residencia, «cultura e historial familiar»,...

Atendiendo a este conjunto de factores que afectan a la salud de las personas para las que y con las que trabajamos, definimos en su momento en Autismo Burgos diversos ámbitos de intervención:

- El Tratamiento y la prevención de aquellas dolencias médicas asociadas normalmente a los Tea,
- El mantenimiento de la salud como medida preventiva que incide en la salud general,
- La tolerancia y desensibilización hacia las revisiones médicas,
- La vigilancia, control y seguimiento de la medicación en la medida de controlar los efectos secundarios y evaluar la eficacia y eficiencia de la misma,

- El control y regulación de la conducta a través del Apoyo Conductual Positivo, como herramienta que favorece y potencia la salud en la medida en que evita situaciones de estrés o situaciones potenciales de daño físico,
- Las Técnicas de autorregulación emocional, como prevención de la salud mental y el bienestar emocional,
- La Sexualidad como derecho de la persona y como elemento de salud física y emocional,
- La Identificación de síntomas de enfermedad tanto a nivel de la propia persona como desde los profesionales o familiares,
- La Alimentación en la medida que afecta e influye en el desarrollo físico y en el nivel de salud general,
- El Control de peso, y
- La potenciación del Ejercicio físico como medida preventiva de salud, y como estrategia que apoya el equilibrio emocional y la autorregulación.

Todo este conjunto de objetivos se concretan en una serie de medidas o programas específicos que pueden agruparse en diferentes ámbitos o áreas, y que pasamos a continuación a describir:

- Prevención
- Control y seguimiento de la medicación
- Salud dental
- Nutrición
- Sexualidad
- Formación e Investigación

Materiales, Programas y Evidencias

En la Tabla II se reflejan, de forma esquemática, los programas y acciones desarrolladas y las evidencias que permiten contrastarlos.

1. Prevención

Este programa se centra en trabajar diferentes áreas de la salud de manera preventiva, de forma que eviten o retrasen la aparición de enfermedades o manifestaciones de hábitos no saludables. En concreto las actuaciones que se potencian son:

- a) Relajación (programa de relajación condicionada/sala multisensorial)
- b) Fisioterapia (preventiva y rehabilitadora)

Tabla II
Programas y Evidencias

ÁREA	PROGRAMAS/ACCIONES	EVIDENCIAS: PROGRAMAS Y MATERIALES.
1. Prevención	a) Relajación b) Fisioterapia (preventiva y rehabilitadora) c) Spa y termalismo d) Actividad deportivas e) Campañas de vacunación y reconocimientos f) Prevención de riesgos g) Programas de Desensibilización sistemática	<ul style="list-style-type: none"> • Relajación Condicionada • Sala Multisensorial • Publicación «Salud y bienestar físico en las personas con TEA» • Intervención especializada en los centros • Intervención en Spa • Programa Termalismo • Programa de Mantenimiento Físico • Deportes adaptados • Vacunas • Reconocimientos médicos anuales • Sistema de Evaluación de Riesgos • Protocolo de intervenciones antes conductas problemáticas • Protocolo de actuación ante situaciones de riesgo • P.D. médica en centro de salud y en hospitales • Recreación de consulta médica en los centros de atención diaria (colegio, centro de día) • Visitas de adaptación y reconocimiento general en centro de salud • Revisiones oftalmológicas y/o auditivas • Programa de salud dental • P.D. Ginecológica g) P.D. Radiológica
2. Medicación y apoyo Médico	a) Control y seguimiento b) Apoyo médico	<ul style="list-style-type: none"> • Protocolo de administración • Registro de administración • Registro de efectos secundarios • Revisiones de medicación • Coordinación con médicos • Expediente individualizado • Médicos de referencia • Acompañamiento familiar • Acercando entornos

Tabla II (continuación)
Programas y Evidencias

ÁREA	PROGRAMAS/ACCIONES	EVIDENCIAS: PROGRAMAS Y MATERIALES.
3. Salud dental	a) Impulso de normativa b) Coordinación con otras ONG´s c) Coordinación con Escuelas d) Medidas concretas de intervención	<ul style="list-style-type: none"> • Protocolo de Atención Bucodental de Castilla y León • Proyecto Odontología Solidaria • Coordinación con la Escuela de Higienistas Dentales • Uso del cepillo eléctrico en los Centros
4. Nutrición	a) Estudio nutricional, ajuste de dietas y Adaptación de menús b) Control de peso	<ul style="list-style-type: none"> • Apoyo profesional por parte de un dietista • Elaboración de menús que atienden a necesidades concretas (intolerancias, sobrepeso,...). • Registro mensual de peso.
5. Sexualidad	a) Marco conceptual	<ul style="list-style-type: none"> • Protocolo de actuación ante respuestas sexuales.
6. Formación e Investigación	a) Publicaciones b) Formación e investigación	

- c) Spa y termalismo
- d) Actividad deportivas (Programa de Mantenimiento Físico, Deportes adaptados)
- e) Campañas de vacunación.
- f) Prevención de riesgos (Protocolo de intervención ante situaciones problemáticas y Protocolo de actuación antes situaciones de riesgo)

A) RELAJACIÓN

La presencia de alteraciones en la conducta o conductas desadaptadas, en muchos casos, está asociada a situaciones en las que las personas con TEA no se sienten seguras, desconocen lo que se les va a pedir, no prevén las consecuencias de lo sucedido ni las consecuencias a largo plazo de dichas acciones, no conocen a las personas que en ese momento entran en contacto físico con ellas y que se expresan sin utilizar los sistemas alternativos o los códigos lingüísticos con los que ellos se manejan habitualmente,... Bajo estas situaciones de alto nivel de estrés, las conductas inadaptadas imposibilitan

el acceso de las personas con TEA —entre otras— a las revisiones médicas, consultas, exploraciones y pequeñas intervenciones médicas tanto preventivas como curativas. Según las propias familias, un 68% de las encuestadas por la Federación de Autismo Castilla y León (Merino, 2010), reconocen que estas conductas se agravan en las situaciones médicas. Si tomamos en cuenta la percepción de los profesionales médicos, participantes en el estudio anteriormente citado, refieren que el 83% de las personas con TEA presentan alteraciones conductuales, de las cuales las más destacadas, con el 53% de las respuestas son las relacionadas con el ámbito emocional (ansiedad, llantos, gritos, fugas...). Las que pueden ser más graves e implicar un mayor riesgo, como las auto, heteroagresiones y agresiones a objetos parecen haber sido menos observadas, aun así representan, según los profesionales, el 30%. De estas tres últimas conductas, las heteroagresiones son las más infrecuentes.

La forma en que abordamos este complejo, pero frecuente problema, es a través, entre otras medidas, de la **Relajación Condicionada**. La experiencia de Autismo Burgos en este campo es ya larga, al formalizar dicho programa en los centros en el curso 1997/1998 con el apoyo del Proyecto de Formación en Centros «Hacia la relajación mediante el autocontrol» que se realizó junto con el Centro de Formación del Profesorado de Burgos. Si bien el objetivo último de los PRC es que la persona sea capaz de generalizar dicho aprendizaje a las situaciones y contextos naturales, las primeras etapas o fases del programa se realizan en salas de estimulación sensorial que podemos utilizarlas, junto con muchos otros objetivos que más adelante veremos, para ayudar a la persona a través de sonidos, música o luces, a relajarse y ser capaz de autorregular su conducta de forma previa o ante los primeros síntomas de estrés o descontrol emocional.



Fotografías 1 y 2: Sala de estimulación

Las **Salas de estimulación multisensorial**, además de servirnos de herramienta en los procesos de relajación, son el instrumento ideal para trabajar todos los aspectos relacionados con la hiper/hipo sensibilidad de las personas con TEA hacia ciertos estímulos. Las personas con TEA muestran, en su mayoría, importantes alteraciones sensoriales y perceptivas (Bogdashina, 2003). Estas hipersensibilidades que presentan, en un 61% según las propias familias (Merino, 2010), obligan a adoptar medidas y adaptaciones que faciliten el control de estímulos así como la comprensión del entorno. La sensibilidad a los estímulos auditivos (91%) y visuales (67%) son las más frecuentes, seguidas de la hipersensibilidad táctil (50%) u olfativa (35%). Debemos de tener en cuenta, además, que en algunas personas con TEA se dan combinaciones entre los diversos tipos de hipersensibilidad.

B) FISIOTERAPIA (PREVENTIVA Y REHABILITADORA)

El envejecimiento prematuro que presentan las personas con discapacidad en general, unido a las alteraciones motrices provocadas muchas veces por malas posturas y/o las estereotipias, recomienda que exista un tratamiento de fisioterapia de manera continuada. En este tratamiento tiene tanta o más importancia el carácter preventivo como el rehabilitador. Las alteraciones en los patrones del desplazamiento, así como la inexistencia, en muchos casos de una orientación ergonómica de los puestos de trabajo y espacios en los que vive la persona con TEA, nos obligan a estar alerta y a anticiparnos, a través de la intervención específica, a posibles dolencias o alteraciones físicas que puedan aparecer con el tiempo y que limiten la calidad de vida de dichas personas.

El trabajo especializado en los centros de atención a las personas con TEA, a través de diferentes entornos como puede ser un spa, una piscina o una sala específica, y que se están desarrollando desde hace años en Autismo Burgos y otras entidades como Autismo Valladolid, está recogido en la publicación «**Trastornos del espectro autista y bienestar físico**» (Martínez y Vega, 2007). En esta publicación además de realizar un análisis pormenorizado de las patologías o dolencias más frecuentes que nos podemos encontrar en este ámbito concreto en las personas con TEA, se establece un sistema de trabajo estructurado que sirve de guía y ofrece pautas a profesionales de esta área (sistemas de diagnóstico, tratamientos y evaluación).

C) SPA Y TERMALISMO

Incluido dentro de los programas de prevención, y también compartiendo objetivo al utilizarlo como una herramienta más de los tratamientos de fisio-

terapia, la zona de **SPA** es igualmente un espacio que potencia la relajación y el autocontrol, además de ser en sí misma una básica en la intervención de fisioterapia. Las sesiones en el spa se acompañan de sesiones de relajación en la sala multisensorial, ofreciendo así múltiples objetivos de trabajo a nivel de bienestar físico y emocional.



Fotografía 3. Spa

En esta misma línea, los usuarios de Autismo Burgos mayores de edad participan del **Programa de Termalismo** que les da la oportunidad de recibir tratamientos especializados en diversos establecimientos termales una vez por año.

D) ACTIVIDAD DEPORTIVAS

Autismo Burgos distingue en este sentido dos apartados diferenciados, ejercicios físicos de mantenimiento diario y entrenamiento específico de deportes adaptados, o no. Dentro de este segundo apartado se incluiría el **entrenamiento deportivo** que se realiza en los diferentes espacios deportivos normalizados de la ciudad, y que además comportan un carácter transversal en cuanto a los objetivos que cubre, ya que se le une al entrenamiento deportivo, el mantenimiento preventivo de la salud, la inclusión social, el ocio y el disfrute. Entre las actividades que pueden recogerse en este sentido destacamos: la participación en Competiciones de Special Olympics, la asistencia semanal a las piscinas públicas de la ciudad, los paseos en tándem, entrenamiento al pin-pon, saltos en la cama elástica, partidos de fútbol...

Desde una perspectiva preventiva, se ha diseñado una propuesta de actividades que se han implantado en el Centro de Adultos como una rutina más a primera hora de la mañana, con el objetivo de estimular, movilizar y dinamizar diferentes partes del cuerpo persiguiendo un **mantenimiento físico** y



Fotografía 4: escalada



Fotografía 5: tirolina

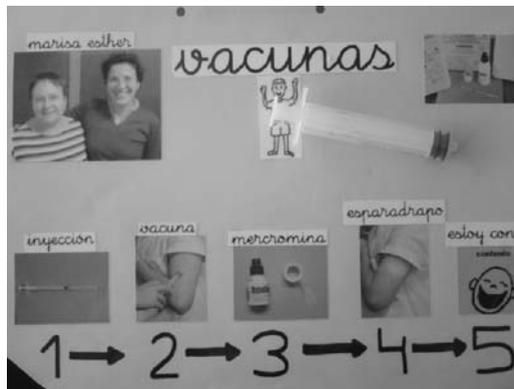
una prevención antes malas posturas o movimientos bruscos a lo largo del día (tendinitis, tirones, rigidez...). En este Programa de Ejercicio Físico diario de mantenimiento se proponen algunos de los siguientes materiales: aros, picas, cuerdas, marcas (manos y pies), colchonetas, bancos suecos, mantas y pañuelos, táctiles, balones, pelotas, saquitos, bloques, espalderas, plato de equilibrio... Para cada uno de estos materiales se ha establecido un conjunto de actividades tipo que ofrecen pautas de intervención diferenciadas en función de las necesidades y las posibilidades de cada una de personas. A modo de ejemplo recogemos las propuestas para el Plato de Equilibrio, recogidas de las pautas de intervención:

- « • Mantener el equilibrio de pie, sobre el plato y agarrado a las espalderas. Se puede realizar con el plato sobre una colchoneta o sobre el suelo. Con la ayuda de un profesional o sin ella. Agarrado a las espalderas o sin agarrarse. Etc. Ir jugando con las posibilidades para establecer progresiones.
- Sentado sobre el plato pasar el peso de una hemipelvis a la otra (inclinarse hacia la derecha y hacia la izquierda alternativamente, y buscar el punto de equilibrio). También hacia delante y hacia detrás. Se puede hacer ayudándonos con las manos apoyadas en el suelo o agarrados a las espalderas.
- Mantener el equilibrio de pie, a la pata coja sobre el plato. Podemos ayudarnos agarrándonos a las espalderas.

- Dar giros subidos al plato, movimiento de rotación sobre el propio eje.
- Subido de pie o sentado sobre el plato generar aplicar pequeños desequilibrios para que el usuario trate de mantener el equilibrio.»

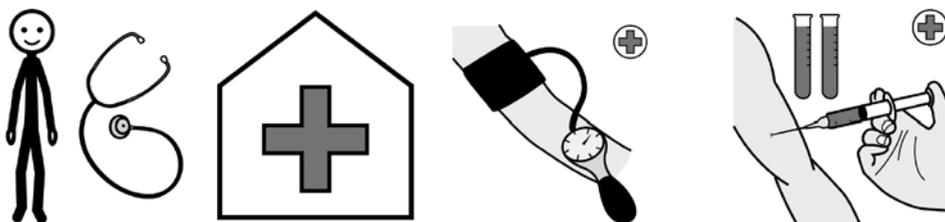
E) CAMPAÑAS DE VACUNACIÓN Y RECONOCIMIENTOS MÉDICOS ANUALES

La prevención pasa también por aspectos puramente médicos. En el momento actual, las vacunas forman parte del conjunto de medidas sanitarias preventivas que asume cualquier persona. Las diversas gripes estacionales o brotes esporádicos de enfermedades contagiosas como la meningitis, ponen a las personas con autismo en una situación de peligro relativo, reconociéndose dicha situación al ser consideradas por las Administraciones competentes como colectivos de alto riesgo. La **vacunación** de las personas con TEA recoge todas las dificultades de acceso que se han comentado al comienzo de este documento, en la medida en que por su inmediatez y premura, no permiten trabajar con tiempo técnicas de desensibilización o de afrontamiento hacia la situación propia de la administración de la misma. Ante esta situación, y como resultado de la colaboración que se ha establecido con los Centros de Salud cercanos a nuestros centros de atención (colegio, viviendas y centro de día), estas campañas se llevan a cabo dentro de nuestros propios centros con el apoyo de los profesionales de Autismo Burgos y el traslado del equipo profesional médico de los Centros de Salud a los nuestros. Desde hace al menos 10 años se vacunan anualmente de la gripe a todos los usuarios y profesionales de Autismo Burgos de manera conjunta en nuestros centros; además de administran vacunas puntuales sobre todo en el ámbito más infantil de enfermedades infecciosas como la meningitis, hepatitis...cuando así lo recomienda la comunidad médica.



Fotografía 6: Material secuenciación proceso vacunas

Con carácter preventivo y gracias a la colaboración con el Centro de Salud más cercano al Centro de Día, anualmente y a todos los usuarios de este servicio se les practica un **reconocimiento médico** completo (analítica de sangre, de orina, toma de tensión...) que persigue el doble objetivo de valorar su estado de salud actual, así como la detección de posibles síntomas que puedan considerarse antecesores de una dolencia o afectación mayor.



Fotografía de la 7 a la 10: Reconocimiento médico

F) PREVENCIÓN DE RIESGOS

Autismo Burgos atendiendo a la Prevención de Riesgos, elaboró dos Protocolos de intervención que son guía y referente de la práctica profesional ante situaciones problemáticas de conducta por parte de las personas con TEA y ante situaciones de riesgo. Para esta elaboración se utilizó como base de partida el **Protocolo de Detección de Riesgos (RISK)** como instrumento de apoyo en la detección y definición de situaciones y elementos de riesgo.

El **Protocolo de Pautas Generales de prevención y actuación ante conductas desadaptadas**, recoge y marca las líneas generales de prevención que deben darse en los contextos en los que viven las personas con TEA con el objetivo de proporcionarles ambientes estructurados, claros y comunicativos que les apoyen en su día a día, evitando la aparición de situaciones estresantes o incomprensibles que puedan derivar en graves problemas de conducta.

El **Protocolo de actuación ante situaciones de riesgo**, tiene por objetivo hacer más seguras las actividades en las que participan los usuarios, los entornos donde se desarrollan, y prevenir todas aquellas situaciones que puedan suponer un riesgo tanto para las personas con autismo como para los profesionales que las llevan a cabo. El documento recoge todas aquellas medidas de organización, gestión y planificación que han de tenerse en cuenta en 23 actividades consideradas por el equipo de profesionales, como «actividades de riesgo» (excursiones, salidas, recreos, traslados, talleres, actividades laborales...).

G) PROGRAMAS DE DESENSIBILIZACIÓN SISTEMÁTICA

Con los diversos Programas de Desensibilización Sistemática hacia los entornos sanitarios intentamos familiarizar a las personas con TEA con el espacio, los instrumentos, técnicas, servicios y personal sanitario involucrado en cada servicio médico u hospitalario específico; a la vez que mejorar el estado de salud y la forma física de las personas con TEA como parte indisoluble de la mejora de su calidad de vida

De manera más específica y concreta, los objetivos que perseguimos para la persona con TEA son: que conozca los diferentes instrumentos, técnicas, servicios y personal de los distintos ambientes sanitarios; que muestre una actitud colaboradora, adaptada a la situación, durante el acceso y uso de los recursos sanitarios; que tolere el contacto físico con el personal sanitario para la realización de las pruebas pertinentes; que acceda a técnicas y servicios sanitarios que se hallan directamente relacionados con el mantenimiento de la salud, y por último que permita poner en marcha medidas preventivas del deterioro físico propio de las personas con autismo

Los programas desarrollados hasta el momento han sido,

- a) Programa de Desensibilización médica en centro de salud y en hospitales
- b) Recreación de consulta médica en los centros de atención diaria (colegio, centro de día)
- c) Visitas de adaptación y reconocimiento general en centro de salud
- d) Revisiones oftalmológicas y/o auditivas
- e) Programa de salud dental
- f) Programa de Desensibilización Ginecológica
- g) Programa de Desensibilización Radiológica



Fotografía 11: simulación de espacio



Fotografía 12: simulación de intervención

Para cada una de estas desensibilizaciones se han conjugado diferentes estrategias: simulación del espacio en la recreación de consulta diseñada en los centros de atención, acercamiento progresivo a los espacios naturales (consultas, gabinetes, centros privados, familiarización con el entorno, las personas y el instrumental específico; y acompañamiento en las primeras sesiones de reconocimiento.

Todos estos programas de desensibilización conllevan una temporalización, estructuración y evaluación, de forma que se incluyen como una actividad más dentro de los programas de intervención desarrollados en cada uno de los Centros. A modo de ejemplo recogemos más detalladamente el programa específico de Desensibilización y atención bucodental (Ver Tabla III)

Tabla III

Programa de desensibilización a la atención buco-dental

Programa de desensibilización a la atención buco-dental

Descripción del programa

Trataremos las fobias o miedos que presentan nuestros usuarios a la realización de pruebas, limpiezas o cualquier dolencia relacionada con la boca

Objetivos específicos

- Familiarizar a las personas con autismo con los instrumentos, técnicas, servicios y personal sanitario de una consulta dental
- Tolerar la proximidad física del personal sanitario,
- Colaborar en la realización de las pruebas de salud rutinarias (revisiones dentales, limpiezas bucales, simulación de una extracción o de un empaste,...)
- Tolerar esperas en la consulta dental

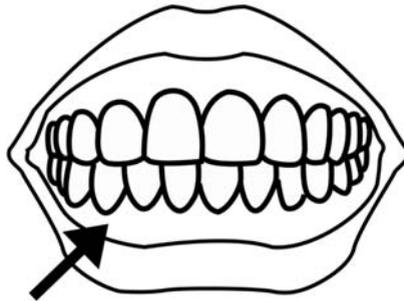


Fotografía 13: material dental



Fotografía 14: intervención higienista

Tabla III (continuación)
Programa de desensibilización a la atención buco-dental



Fotografía 15: pictograma

Temporalización

- De enero a mayo
- Horario: los jueves de 12 a 13 horas, aunque dependerá de las posibilidades de la escuela «Enrique Flórez»
- Lugar de realización: Escuela técnica «**Enrique Flórez**»

Personal de contacto

- Profesora del aula

Usuarios a los que va destinado el programa:...

Metodología

- En el contexto del aula médica, utilización y reconocimiento de los instrumentos que utilizará el personal sanitario en la revisión dental
- Visitas en contexto natural del centro **Enrique Flórez** y de la consulta de los Doctores...
- En contexto natural uso y reconocimiento de las diferentes técnicas, material y personal sanitario

Técnicas e instrumentos (material)

- Rol-playing
- Paneles de pictogramas específicos y fotos (incluirlos en el dossier)
- Material sanitario real
- Apoyo personal
- Técnica de D.S.

Seguimiento y evaluación

El registro de las actividades se realizará rellenando unas fichas diseñadas a tal fin, por lo que será diario y, permitirá una evaluación continua y la introducción, sobre la marcha de actividades nuevas que respondan a las demandas de los destinatarios y su respuesta al programa

Profesionales implicados

2. Medicación y Apoyo Médico

A) CONTROL Y SEGUIMIENTO DE LA MEDICACIÓN

Autismo Burgos obtuvo en 2001 la Certificación en la Norma ISO 9001:2000 de calidad, formalizando todos sus programas y servicios a través de procesos. Algunos de estos procesos se refieren de manera específica al control y seguimiento de la medicación. En concreto se han definido y puesto en práctica diferentes protocolos que tienen como único objetivo y misión alcanzar los mayores niveles de seguridad y seguimiento en la administración y registro de la medicación. De estos procesos se derivaron Protocolos, Registros y Documentos específicos. En concreto destacamos:

- **Protocolo de administración de medicación**, en el que se recoge de manera exhaustiva la forma en que hay que desarrollar el proceso de medicación en cada caso, la persona responsable, los procesos a llevar en cuanto a solicitud de medicación a la familia,...
- **Registro de administración** donde se recoge toma a toma con una periodicidad del documento de un mes, la persona que ha administrado el medicamento, así como las fechas en las que se solicita o recibe medicación.
- **Registro de efectos secundarios** en el que se recogen tanto por parte de la familia como de todo el conjunto de profesionales que convive con la persona con autismo los efectos secundarios que puede presentar una nueva medicación. En este registro además de observar la eficacia del medicación sobre los efectos que se quieren tratar, se recogen todos aquellos efectos o consecuencias secundarias que pueden aparecer. En este sentido actualmente se han adaptado los controles y registros del Pharmautisme (Fuentes, Cundin, Gallano, Gutierrez, 2001) al contexto escolar o de los servicios de atención que presta Autismo Burgos. Con la adaptación del lenguaje médico a un lenguaje más comprensible por parte de la comunidad educativa y de la familia, y obviando los efectos puramente clínicos (que pueden evaluarse a través de la observación), actualmente se están poniendo a prueba dichas adaptaciones con el objetivo de ser lo más rigurosos posibles en la identificación de los posibles efectos secundarios.

Toda la información recogida a través de los registros presentados anteriormente tiene como finalidad última poder evaluar de la forma más exhaustiva posible la eficacia y eficiencia de la medicación que se prescribe a las personas con Autismo. Para ello toda esta información se comunica de

manera directa a los profesionales médicos responsables a través de sistemas de comunicación específicos que se han ido fortaleciendo con los diversos especialistas a lo largo de los años. La coordinación entre los médicos especialistas, las familias y los Centros de Autismo Burgos, es continua y fluida basada en relaciones de confianza mutua y transparencia. En este sentido destacamos la coordinación y relación existente con el Servicio de Salud Mental Infanto Juvenil, el Servicio de Pediatría Hospitalaria, así como con los Centros de Salud y la Unidad de Salud Bucodental.

B) APOYO MÉDICO

Todos los usuarios de los servicios disponen de un **Expediente Médico** actualizado en el que se recogen, además de los datos personales, los datos médicos actuales y otros datos de carácter histórico que aportan información a la hora de analizar y evaluar la salud del usuario (historial de medicación, médicos y especialistas a lo largo de toda su vida, pruebas médicas realizadas, breve descripción de la persona de cara a que pueda ser de ayuda para el equipo médico,...). Este expediente es de obligada entrega en los servicios médicos a los que se acuda con el paciente.

El apoyo médico también consta de medidas que se encaminan a facilitar a la familia el acceso de su familiar con autismo a los servicios sanitarios. De esta forma se contemplan **medidas de acompañamiento a la persona con TEA en momentos de hospitalización**, o en pruebas o consultas médicas en las que se prevee un cierto grado de nerviosismo por su parte. Este acompañamiento aporta a la familia la tranquilidad y la seguridad de que se le van a poder practicar las pruebas, al tiempo que a ellos se les ofrece la posibilidad de disponer de tiempo para poder tratar con el equipo médico sin la presión del cuidado sobre su familiar con TEA.

En aquellos casos en que todavía los programas de desensibilización no han hecho su efecto esperado o cuando la persona tiene que enfrentarse a nuevos profesionales, siempre y cuando sea posible, se intenta que sean los servicios sanitarios aquellos que se desplacen a los centros de atención. Esta medida, si bien es excepcional ya que el objetivo prioritario es que la persona con TEA pueda acudir a los centros de salud, sí que es para muchas personas la única posibilidad de que puedan ser atendidas y tratadas.

Persiguiendo el objetivo de plena y máxima inclusión en el sistema sanitario, es por lo que se pretende, y en alguna especialidad médica se ha conseguido, establecer **médicos de referencia** para las personas con TEA. Además

de familiarizar al profesional médico con el colectivo, se logra una mayor especialización médica, y un mayor conocimiento y acercamiento de la persona con Tea a los entornos sanitarios.

3. Programas específicos de salud dental.

A) IMPULSO DE LA NORMATIVA

La salud dental ha constituido desde hace años, uno de los temas que nos ha preocupado de forma especial y agrupado una mayor cantidad de esfuerzos e iniciativas. El estado de salud bucodental que presentaban las personas con TEA conllevaba, en numerosos casos, la aparición de conductas desadaptadas con una frecuencia y una intensidad alta. La normativa existente, condujo en su momento a que Autismo Burgos y la Federación de Autismo de Castilla y León mantuvieran una actitud de apoyo a la instauración de medidas, programas e instalaciones que pudieran dar atención a los problemas de salud bucodental de las personas con TEA. Tras años de trabajo conjunto con la Administración, finalmente se publicó en 2003 el **Protocolo de Salud Bucodental para personas con discapacidad en Castilla y León** (Decreto 142/2003, de 18 de diciembre por el que se regulan las prestaciones de salud Bucodental del sistema de salud de Castilla y León), que si bien no responde a todas las necesidades (la población adulta queda parcialmente desprotegida), sí constituyó un gran avance. En este sentido cabe destacar cómo desde la implantación y puesta en funcionamiento de este Protocolo, la salud bucodental de los jóvenes con TEA ha mejorado sustancialmente, ya que a través de Protocolo se consigue tratar las enfermedades en las primeras fases, evitando así dolencias de carácter crónico o irreversibles, tal y como se encontraban en los adultos hace no muy pocos años. Es este momento de destacar la coordinación y el clima de colaboración que se mantiene actualmente con la Unidad de Salud Bucodental de nuestra ciudad y de agradecer a sus profesionales el impulso en la creación de dicha unidad.

Junto con la implantación del Protocolo también se consiguió la incorporación del Colegio para niños de Autismo Burgos en el **Programa de Atención Bucodental en los colegios**, a través del cual, de manera anual, un equipo de odontólogos visita a los niños en el centro y se les evalúa su estado de salud bucodental. La colaboración con los profesionales de este programa, posibilita el que además de las revisiones, se hayan instaurado visitas de desensibilización desde el centro escolar a la consulta específica en el Centro de Salud.



Fotografía 16: Intervención bucodental

c) COORDINACIÓN CON OTRAS ONG´S

Anteriormente a la puesta en marcha de la normativa recogida en el punto anterior, Autismo Burgos fue destinatario de las acciones desarrolladas por la ONG **Odontología Solidaria**³, a través de la cual se procuraba atención bucodental básica a las personas con TEA, así como formación a las familias y a los profesionales en cuanto a hábitos y normas de higiene y mantenimiento de la salud bucodental.

d) COORDINACIÓN CON LA ESCUELA DE HIGIENISTAS DE BURGOS.

Aunque también se podría incluir esta acción dentro de las acciones preventivas, la recogemos en este apartado por su carácter específico. Desde hace varios años, Autismo Burgos estableció un convenio de colaboración con la **Escuela de Higienistas de Burgos**⁴ por el que las personas adultas con TEA, una vez al año, reciben atención en las prácticas de la escuela y se les realiza una limpieza dental. Esta actividad cubre diversos objetivos además del principal y evidente que es la limpieza dental por parte de un profesional; entre otros: conocimiento de las personas con TEA por parte de los futuros profesionales, posibilidad de practicar previamente sesiones de desensibilización hacia los instrumentos y materiales específicos, posibilidad de que en todo momento estén acompañados por profesionales de la Entidad que les aportan seguridad y pueden intermediar ante situaciones de difícil comprensión...

3. www.odsolidaria.org

4. IES.Enrique Flórez-CFGS Higiene Buco dental, Burgos. www.http://iesenriqueflorez.centros.educa.jcyl.es

E) MEDIDAS CONCRETAS DE INTERVENCIÓN.

La experiencia acumulada junto con la formación, que se ha recibido por parte de los diferentes profesionales que han ido colaborando, han inculcado en todos los Centros de Autismo Burgos una cultura de máxima preocupación hacia la salud bucodental. En este sentido la limpieza dental diaria en los centros se ha estipulado como una actividad más del currículo escolar o de las actividades de la vida diaria en las que se requiere la atención específica de los profesionales. El control de la alimentación junto con la implantación del **cepillo eléctrico** y el cuidado de los hábitos básicos de higiene bucodental, son ya una realidad en el día a día de los servicios.



Fotografía 17: Revisión bucodental

4. Nutrición

La alimentación como cuidado básico y como elemento de prevención, también ha sido uno de los objetos de estudio dentro de las acciones encaminadas a mejorar el bienestar físico y emocional de las personas con TEA.

A) ESTUDIO NUTRICIONAL, AJUSTE DE DIETAS Y ADAPTACIÓN DE MENÚS.

Con el apoyo de profesionales específicos se ha realizado una **adaptación de los menús** de los Centros en función de diversas necesidades como la aparición de intolerancias o alergias alimentarias, o simplemente con el objetivo de conseguir y promover una dieta equilibrada. Además de esta acción directa, también se ha trabajado la concienciación de las familias en cuanto a las ventajas futuras e inmediatas de mantener una dieta sana y equilibrada como uno de los factores preventivos clave a la hora de evitar posibles enfermedades en las personas con TEA.

B) CONTROL DE PESO

Junto con otras medidas de prevención el control de peso, es una acción que se realiza mensualmente a todos los usuarios. Esta actividad se contempla como una medida preventiva, en la medida en que tanto el aumento como la disminución del peso pueden considerarse como un primer síntoma de numerosas enfermedades o patologías digestivas. De igual forma, también es uno de los parámetros a evaluar como efecto secundario en el cambio o modificación de la medicación.

5. Sexualidad

La sexualidad es atendida dentro de este conjunto de medidas encaminadas a mejorar el bienestar físico de las personas con TEA concibiéndose como un elemento clave que incide directamente en la calidad de vida de la personas, y como posible origen de conductas inadaptadas tanto a nivel de inclusión social y emocional, como a nivel de que puedan darse conductas que puedan generar un daño físico.

A) MARCO CONCEPTUAL

Con el fin de homologar respuestas, acciones y metodologías de intervención, se está elaborando un **Protocolo de Actuación ante respuestas sexuales** que ofrezcan pautas y estrategias tanto a las familias como a los profesionales. Este Protocolo tiene como base ideológico el código ético de la entidad, donde el respeto a la persona y la promoción de todos sus derechos es la base sobre la que se sustenta el desarrollo de cualquier acción, programa o servicio a desarrollar. Como documento base en su momento se utilizó el Programa de Sexualidad elaborado desde Gautena (Aizpuru e Illera, 2001), además de la reflexión interna fruto, entre otras acciones, del Seminario Intercentros «El Desarrollo afectivo y emocional de las Personas con discapacidad intelectual» desarrollado en el curso 2007/2008 junto con los otros Centros de atención a personas con discapacidad de Burgos y el Centro de Formación e Innovación Educativa.

Esta área de la salud está en continua evolución en cuanto las necesidades de los usuarios han ido variando acorde a su desarrollo y madurez, al tiempo que se han tenido que ir dando respuesta a las necesidades presentadas por todas las personas del espectro autista.

6. Formación e investigación

El programa de Desarrollo del Bienestar físico también conlleva otras acciones que no tienen como destinatarios directos a las personas con TEA.

Al igual que con el resto de programas y acciones la difusión y la formación, a toda la sociedad en general y a colectivos específicos en particular, se convierten en un objetivo y una herramienta más de trabajo en aras de la defensa de los derechos de las personas con TEA. Con esta doble vertiente las publicaciones apoyadas y promovidas en beneficio del Bienestar de las personas con TEA han sido y son numerosas.

A) ALGUNAS PUBLICACIONES RELACIONADAS CON EL BIENESTAR FÍSICO Y EMOCIONAL PROMOVIDAS Y APOYADAS POR AUTISMO BURGOS.

Martínez, M., Olivar, S., Arnaiz, J., De la Iglesia, M., Hortigüela, V., Nieto, J., García, C. y Esteban, N. (2010). El acceso a la prestación de asistencia sanitaria de las personas con TEA. Un problema sin resolver. *Siglo Cero*. Vol 41 (4), núm. 236, 55-71.

Cuesta, J.L., Esteban, N., Martín, L., Merino, M., Rodríguez, A.S. (2009). Guía de actuación en Urgencias para personas con TEA. FACYL-ONCE.

Brock, C. (2008). *Mi familia es diferente*. Cuaderno de actividades para hermanos y hermanas de niños con autismo o síndrome de asperger. Burgos: Autismo Burgos.

Cuesta, J.L. y Hortigüela, V. (2007). *Senda hacia la participación*. Calidad de vida en las personas con TEA y sus familias. Burgos: Autismo Burgos.

Arnaiz, J. (Coord). (2006). *Proyecto Sócrates Grundtvig «side by side*. Burgos: Autismo Burgos.

Martínez, A. Vega, A. (2006). *Trastornos del Espectro Autista y Bienestar Físico*. Burgos: Federación Autismo Castilla y León-Junta Castilla y León.

Arnaiz, J. (2006). *Manual de apoyo en la detección de los TEA*. Burgos: Autismo Burgos.

Arnaiz, J., Cuesta, J.L., Gárate, C. (Coords.) (2001). *El autismo y su proyección de futuro*. Autismo Burgos

B) FORMACIÓN E INVESTIGACIÓN

En el campo de la investigación recogemos los últimos proyectos de investigación relacionados con la sanidad en los que el Equipo de Autismo Burgos ha colaborado. Estos proyectos han sido coordinados y gestionados por la Federación de Autismo de Castilla y León.

Análisis de las necesidades de las personas con TEA y sus familias en Castilla y León. Entidad Participante: Universidad de Burgos. Entidad financiadora: Consejería de educación de la Junta de Castilla y León. Proyectos I+D.. 2007/2008.

Atención sanitaria en personas con TEA. Atención y asistencia bucodental. Entidades Participantes: Federación Autismo Castilla y León, Universidad de Valladolid, Universidad de Burgos, Asociación Autismo Valladolid, Asociación Autismo Burgos. Entidad financiadora: Consejería de Sanidad Junta de Castilla y León-Fundación ONCE. Septiembre 2007/junio 2008. El estudio dio a conocer la percepción que tenían sobre la atención y la asistencia bucodental los odontólogos-estomatólogos e higienistas dentales que trabajaban con el colectivo de personas con TEA, en Castilla y León.

Estudio cualitativo de grupos focales sobre atención bucodental en personas con trastornos del espectro autista en Castilla y León. Entidad Participante: Federación de Autismo de Castilla y León, Entidad financiadora: Consejería de Sanidad. Dirección General de Salud Pública e Investigación, Desarrollo e Innovación. Diciembre 2007/noviembre 2008. El estudio pretende dar a conocer la percepción sobre las dificultades de aplicación del Protocolo de Atención Bucodental para personas con discapacidad psíquica de Castilla y León, elaborado por la Consejería de Sanidad (PSB), por parte de los odontólogos-estomatólogos e higienistas dentales que trabajan con el colectivo de personas con TEA, en la comunidad autónoma de Castilla y León

La accesibilidad del sistema sanitario en las personas con autismo (II fase). Entidades Participantes: Federación Autismo Castilla y León, Universidad de Valladolid, Universidad de Burgos, Asociación Autismo Valladolid, Asociación Autismo Burgos. Entidad financiadora: Fundación ONCE. Diciembre 2006/junio 2008. El objetivo del mismo fue detectar las dificultades percibidas por las familias y por el personal médico, para una adecuada atención sanitaria a personas con Trastorno del Espectro Autista, en Castilla y León.

La accesibilidad del sistema sanitario en las personas con autismo (I fase). Entidades Participantes: Federación Autismo Castilla y León, Universidad de Valladolid, Universidad de Burgos, Asociación Autismo Valladolid, Asociación Autismo Burgos. Entidad financiadora: Consejería de Sanidad Junta de Castilla y León. agosto 2006/marzo 2007

Estudio sobre la prevalencia de X frágil en la población de varones adultos atendidos en los centros de discapacitados intelectuales de Burgos. De la conducta a la genética. Entidades Participantes: Universidad de Burgos, Autismo Burgos, ASPANIAS, Gerencia de Servicios Sociales de Burgos, Diputación de Burgos. Entidad financiadora: Consejería de Educación de la Junta de Castilla y León. julio 2006/julio 2008

En cuanto a la formación, la colaboración y participación del Equipo de profesionales de Autismo Burgos en acciones formativas de la Consejería de Sanidad en Castilla y León, es un continuo que fortalece continuamente la vinculación y el conocimiento mutuo. Las acciones es las que se participan van desde presentación de materiales de detección en pediatría en las sesiones de formación interna de los Centros de Salud, hasta acciones formativas en las unidades Hospitalarias, o participación en Congresos y organización de jornadas específicas.

PERSONAL IMPLICADO EN LA BUENA PRÁCTICA

Todo el conjunto de actividades, programas e iniciativas que configuran la Buena Práctica presentada, se puede llevar a cabo a través de la coordinación de numerosos profesionales de diferentes ámbitos, unidos todos ellos por el objetivo común de mejorar la calidad de vida y el bienestar de las personas con TEA. En la Tabla IV se recogen los profesionales y sus responsabilidades.

Tabla IV
Profesionales y funciones

PERFIL PROFESIONAL	FUNCIONES
Gerente y personal administrativo	Solicitar y gestionar los recursos económicos para desarrollar los programas. Solicitar y justificar los proyectos
Familia	Seguimiento de pautas, detección, signos de alerta, comunicación con profesional educativo y médico... Programa SENDA: calidad de vida de las personas con TEA y de sus familias: Aportaciones para la mejora de los servicios y programas, basadas en el modelo de calidad de vida Aportaciones a través de encuestas de satisfacción.
Directores de servicios de Autismo Burgos	Coordinar los perfiles y sus funciones
Equipo Técnico (psicólogos, logopedas, maestros, pedagogos, ATEs, educadores)	Elaboración de pautas ante conductas problemáticas de conducta, control emocional, inicio de desensibilización en aula, elaboración materiales adaptados (anticipación, programación, generalización...) Elaboración de informes de seguimiento. Trabajar la expresión y el control de emociones, el malestar físico y/o emocional. Elaboración de material adaptado Programas vacacionales, evaluación riesgo de actividades, control de peso, sala de relajación/estimulación

Tabla IV (continuación)
Profesionales y funciones

PERFIL PROFESIONAL	FUNCIONES
Psiquiatra	Control niveles medicación. Coordinación telefónica Revisiones periódicas
Médico de familia y Enfermeras	Análítica de control, vacunación, desensibilización en Centro de Salud y Hospitales con convenio de colaboración,
Enfermeras radiodiagnóstico	Desensibilización en rayos, ecografías,...
Médico especialista de radiodiagnóstico	Realización de pruebas específicas (radiografías, ecografías...)
Farmacóloga	Formación en fármacos y en distinguir efectos secundarios
Nutricionista	Elaboración de menús equilibrados
Óptico	Revisiones oculares y/o auditivas
Neurólogo	Seguimiento y diagnóstico
Traumatólogo	Revisiones específicas. Desensibilización
Coordinador Servicio Urgencia	Elaboración y puesta en práctica del protocolo de colaboración
Odontólogo	Revisión en los centros de atención de Autismo Burgos Participación en sesiones de desensibilización Intervención quirúrgica
Higienistas dentales	Limpiezas bucales. Desensibilización durante todo el curso
Fisioterapeuta	Fisioterapia, control postural, ejercicio diario, hidroterapia
Preparador físico	Realización de pruebas adaptadas, preparación y mantenimiento físico
Personal voluntario (Servicio Voluntariado Europeo, Voluntarios de la UBU con el programa APÚNTATE, otros proyectos)	Apoyo en todos los programas: <ul style="list-style-type: none"> • Servicio de ocio y T.L • Programa de normalización y vida diaria • Actividades deportivas • Apoyo en aula • Apoyo ambulatorio a familias
Profesionales de la Federación de Castilla y León de Autismo	Campañas de divulgación y prevención Coordinación Proyectos de Investigación y publicaciones
SACYL	Colaboración en la edición y publicación de guías en atención primaria

ENTIDADES COLABORADORAS

Todas las acciones anteriormente recogidas, no podrían realizarse sin la colaboración y cooperación de diferentes entidades sanitarias o educativas. La implicación de los diferentes profesionales aumenta cuando aumenta el conocimiento sobre los TEA y cuando el contacto con las personas se hace fluido y cercano. LA mención del accésit a la Buenas Prácticas de AETAPI es un reconocimiento compartido a todos ellos, que son:

- Centros de salud «Los cubos» y «Las Torres»,
- Matronas y personal de laboratorio del Centro de Salud Los Cubos,
- Unidad de Salud Mental Infanto Juvenil del Hospital de Burgos,
- Unidad de Salud Bucodental, Gerencia de Sanidad,
- Unidad de Pediatría Hospitalaria del Hospital de Burgos,
- Escuela de formación «Enrique Flórez», CFGS Higiene Buco dental, Burgos
- Óptica Zas Vision,
- Odontología Solidaria,
- Servicio de Traumatología del Hospital de Burgos,
- Servicio de Urgencias del Hospital de Burgos.

ULTIMOS AVANCES

Desde la concesión del Accesit hasta el momento, se han seguido consiguiendo logros en beneficio de la promoción de la salud y del bienestar físico de las personas con TEA. De esta forma se ha incluido al **Servicio de Traumatología** del Hospital de Burgos, como un sanitario más en los programas de desensibilización y atención a las personas con TEA de Burgos; y se ha firmado recientemente un **Protocolo de colaboración con el Servicio de Urgencias** del Hospital General Yagüe de Burgos, cuyo objetivo es facilitar a las personas con TEA su ingreso y valoración en dicha unidad.

BIBLIOGRAFIA

- Aizpuru, O. y Illera, A. (2001). *Programa sexualidad*. Gautena (material sin editar).
- Álvarez, R; Lobatón, S. y Rojano, M.A. (2007). *Las personas con autismo en el ámbito sanitario. Una guía para profesionales de la salud, familias y personas con TEA*. Madrid: Federación Autismo Andalucía.
- Arnaiz, J., Merinero, M., Muela, C., Vidriales, R, (2010). *Autismo España. Calidad de vida hoy*. Madrid: Autismo España.

- Autismo Europa (2003). *Autism and Health*. Ciudad: EYPD
- Belinchón, M. (Dir.) (2001). *Situación y necesidades de las personas con trastorno del espectro autista en la Comunidad de Madrid*. Madrid: Ediciones Martín & Macías
- Bogdashina, O. (2003). *Percepción sensorial en el autismo y el síndrome de asperger. Experiencias sensoriales diferentes. Mundos perceptivos diferentes*. Avila: Autismo Avila.
- Casado, R., Lezcano, F., Cuesta, J.L., Martínez, M.A., Arnáiz, J., Esteban, N., Pérez, L. (2008). «Las necesidades de las personas con TEA y sus familias en la Comunidad de Castilla y León». Investigación realizada en el marco del Programa de Apoyo a Proyectos de Investigación para proyectos a realizar por Grupos de Investigación, a iniciar en 2007 (BOCyL nº 130, 5 de julio de 2007).
- Constitución Española*, artículo 43 y *Ley Orgánica General de Sanidad*, 14/86, artículos 1, 44 y 45.
- Fuentes, A., Cundi, M., Gallano, I., Gutierrez, JI., (2001). *Pharmautisme. Sistema Protocolizado de tratamiento psicofarmacológico en personas con autismo y otros trastornos del desarrollo*. Autismo España-Gautena, Madrid.
- Gillberg C., Billstedt E., Sundh V., Gillberg I.C. (2010). Mortality in autism: a prospective longitudinal community-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 40 (3), 352-7.
- Hare, J.D., Jones, S., Evershed, K. (2006). *A comparative study of circadian rhythm functioning and sleep in people with Asperger Syndrome*. Disponible en <http://aut.sagepub.com/cgi/content/abstract/10/6/565> (Última fecha de actualización: 22 de enero de 2011)
- Hering, E., Epstein, R., Elvov, S., Iancu, D.r. & Zelnik, N. (1999) 'SleepPatterns in Autistic Children', *Journal of Autism and Developmental Disorders* 29: 143-7.
- Kielinen, H., Rantala, E., Timonen, E., Linna, Sl., Morlanen, I. (2004). Trastornos Médicos Asociados y discapacidad en niños con Trastornos del Espectro Autista. *Autism* March 8: 49-60.
- Lathe, H (2009). Fragil X and autism. *Autism*, 13 (2): 194-210
- Martínez, A y Vega, A. (2007). *Trastornos del espectro autista y bienestar físico*. Burgos: Federación de Autismo Castilla y León-Junta de Castilla y León.
- Martínez, M., Olivar, S., Arnaiz, J., De la Iglesia, M., Hortigüela, V., Nieto, J., García, C. y Esteban, N. (2010). El acceso a la prestación de asistencia

- sanitaria de las personas con TEA. Un problema sin resolver. *Siglo Cero*. Vol 41 (4), núm. 236, 55-71.
- Ministerio de Fomento y Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (2002). *Guía Técnica de Accesibilidad en la Edificación 2001*. Madrid: Ministerio de Fomento y Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Mouridsen S.E., Brønnum-Hansen H., Rich B., Isager T. (2008). Mortality and causes of death in autism spectrum disorders: an update. *Autism* 12(4), 403-14.
- Muñoz Bravo, J y Marín Girona, M (2005) «Necesidades sanitarias de las personas con discapacidad intelectual y sus familias». *Siglo Cero. Revista española de discapacidad intelectual*. Núm.215, pag. 6-7.
- Organización de Naciones Unidas (2006). *Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Naciones Unidas Enable. <http://www.convenciondiscapacidad.es/>
- Organización de Naciones Unidas (2008). Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad. Disponible en www.convenciondiscapacidad.es
- Parlamento Europeo (1996). *Carta de Derechos de las Personas con Autismo, Aprobada por el Parlamento Europeo 9 de mayo de 1996*. Disponible en autismodiario.org/tag/derechos/
- Polimeni, M.A., Richdale, Al, Francis, A. (2005). A survey of sleep problems in autism, Asperger's disorder and typically developing children. *Journal of Intellectual Disability Research*, abril, 260-268
- Reddy, K. (2005). Cytogenetic abnormalities and fragile-x Syndrome in autism spectrum disorder. *BMC Med Genet* 2005; 6: 3
- Richdale, A., & Prior, M.R. (1995). The sleep/wake rhythm in children with autism. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 4(3), 175-186.
- Souders, M., Thorton B. A. M., Valladares, O., Bucan, M., Mandell, D., Weaver, T. and Pinto-Martin, (2009). Sleep behaviors and sleep quality in children with autism spectrum disorders. *SLEEP*. 32(12), 1566-1578.
- Taira, M., Takase, M. & Sasaki H. (1998) Development and Sleep: Sleep Disorder in Children with Autism, *Psychiatry and Clinical Neurosciences*. 52, 182-3.
- Wirojanan, J Jacquemont, S., Diaz, R., Anders, T., Hagerman, R., Goodlin-Jones, B (2009). *The Efficacy of Melatonin for Sleep Problems in Children with Autism, Fragile X Syndrome, or Autism and Fragile X Syndrome*. *Journal Clin Sleep Medicine* (2),145-150.

La Asociación Española de Profesionales del Autismo AETAPI, en su Asamblea General de 2000, aprobó la creación de un Premio Bienal a la Investigación y la Innovación sobre autismo, con el fin de fomentar estas actividades entre sus socios y favorecer la reflexión crítica sobre los actuales conocimientos y servicios.

La creación de este premio y su propia denominación representan un homenaje a la memoria de Ángel Rivière (1949-2000), catedrático de Psicología de la UAM, pionero en la investigación científica del autismo en nuestro país, y miembro fundador de AETAPI, cuyas contribuciones y magisterio en el ámbito del autismo han marcado de forma profunda los modos de hacer y de pensar de los profesionales de nuestro entorno.



www.aetapi.org