

# Investigación y Buenas Prácticas en AUTISMO

## Premios Ángel Rivière 2018

IXª edición

---



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PROFESIONALES DEL AUTISMO

**AETAPI**

# **IXº Edición Premios «Ángel Rivière»**

---

**INVESTIGACIÓN Y BUENAS PRÁCTICAS EN AUTISMO**

**NOVIEMBRE 2018**

**TÍTULO: Investigación y Buenas Prácticas en Autismo**  
Premios «Ángel Rivière», octava edición [noviembre 2018]

© 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.

MAQUETA: flopsstudio.com

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).

**Presentación** 5

---

**MODALIDAD INVESTIGACIÓN:**

Ganador: ***Escala ACOGE: Identificar la calidad inclusiva de las aulas*** 7

---

María Jiménez Ruiz, Henar Rodríguez Navarro  
y Benito Arias Martínez

Accésit: ***Interdependencia marital en el proceso de adaptación psicológica de padres y madres de personas con trastorno del espectro del autismo: Implicaciones para la intervención*** 31

---

Cristina García-López, Encarnación Sarriá, Pilar Pozo  
Cabanillas y Patricia Recio

Mención especial del Jurado: ***Percepción Interpersonal, Conducta Social y Amistad en la Escuela: Reciprocidad e Interacción*** 59

---

Jairo Rodríguez-Medina, Henar Rodríguez-Navarro,  
Victor Arias, Benito Arias y M<sup>a</sup> Teresa Anguera

**MODALIDAD BUENAS PRÁCTICAS:**

Accésit: ***EXPERIENCIAS INCLUSIVAS: Procedimiento a seguir para mejorar las experiencias inclusivas de las personas con TEA*** 85

---

Luis Arenas, Lucía Madero, Jesús Pechero, Ana Molina  
M<sup>a</sup> José Durán y Daniel López

Accésit: ***'PROGRAMA TAVA': Programa de soporte a la Transición de personas con Autismo a la Vida Adulta*** 107

---

Marta Llorens Capdevila e Isabel Parra Uribe

## Presentación

La Asociación Española de Profesionales del Autismo AETAPI, en su Asamblea General de Noviembre 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 el deseo de los socios de AETAPI de rendir homenaje a la memoria de Ángel Rivière (1949-2000), catedrático de Psicología pionero en la investigación científica sobre autismo en nuestro país, y miembro fundador de esta Asociación, cuyas brillantes contribuciones y magisterio en el ámbito del autismo han marcado de forma profunda los modos de hacer y de pensar de los profesionales de habla hispana implicados en este ámbito.

Los Premios tienen por finalidad, en coherencia con la misión de AETAPI, **fomentar el conocimiento** generado por los profesionales sobre cualquier aspecto relacionado con el Trastorno del Espectro Autista, así como la **difusión de Buenas Prácticas**.

AETAPI es consciente de que muchos profesionales desarrollan Buenas Prácticas en su entorno cotidiano, y que en la mayor parte de las ocasiones se presentan en formato de comunicación o póster en los congresos. Con el objetivo de proporcionar un mayor reconocimiento y difusión de estas acciones, se incorporó en la edición de 2010 una **nueva modalidad de Premio**, que amplió el objeto del mismo al establecer **dos modalidades: Buenas Prácticas e Investigación**, que ya venía otorgándose en anteriores ediciones.

Así, en la presente edición 2016, el Premio Ángel Rivière se concede en dos categorías:

- Premio Ángel Rivière, en **Investigación**: Trabajos empíricos o reflexiones teóricas de interés para la comprensión, evaluación o intervención, relacionados con los Trastornos del Espectro del Autismo.
- Premio Ángel Rivière, de **Buenas Prácticas**: Iniciativa orientada a reconocer las Buenas Prácticas que los profesionales vinculados a la intervención directa desarrollan en su labor cotidiana, y que definen y orientan los modelos de calidad en la facilitación de los apoyos a las personas con TEA y sus familias.



# PREMIO DE INVESTIGACIÓN

## ESCALA ACOGE

Identificar la calidad inclusiva de las aulas

---

MARÍA JIMÉNEZ RUIZ

HENAR RODRÍGUEZ NAVARRO

BENITO ARIAS MARTÍNEZ



## RESUMEN

### 1. INTRODUCCIÓN

### 2. MÉTODO

Participantes

Características del instrumento

Proceso de construcción de la Escala ACOGE

### 3. RESULTADOS

### 4. DISCUSIÓN

### 5. REFERENCIAS

### 6. ANEXOS



## RESUMEN

El presente trabajo de investigación constituye el resultado de la tesis doctoral titulada *Escala ACOGE. Valorar las condiciones de inclusión de las aulas* defendida en octubre de 2016, por María Jiménez Ruiz y codirigida por Henar Rodríguez Navarro y Benito Arias Martínez. La investigación consiste en la presentación del desarrollo y validación de la Escala ACOGE, creada con el objetivo de constituir una herramienta que permitiese a los docentes identificar la calidad de sus aulas, teniendo como referente principal la atención a la diversidad del alumnado desde un enfoque inclusivo. El proceso se ha desarrollado mediante procedimientos de análisis cuantitativos y cualitativos, utilizados en cada caso para la optimización de datos en cada una de sus fases de desarrollo:

- 1) elaboración de un batería de ítems fundamentados en el constructo teórico del concepto de inclusión educativa
- 2) consulta a jueces expertos en la temática referida
- 3) organización de grupos focales con profesionales de la educación que desempeñan su labor en diferentes ámbitos educativos
- 4) elaboración de una escala piloto
- 5) análisis de datos para aportar evidencias de validez y fiabilidad de la escala.

Como resultado de la realización de todo este proceso, pudimos establecer un marco teórico de referencia que incluía los postulados encontrados en la literatura científica y la experiencia aportada por los profesionales de diversos ámbitos educativos. A partir de ello, se obtuvieron evidencias de validez de contenido del constructo de inclusión educativa, que nos permitió elaborar unos indicadores observables para valorar la inclusión y la calidad de las aulas.

**Palabras clave:** Calidad educativa, Atención a la diversidad, Evaluación, Inclusión Educativa, Escala.

## 1. INTRODUCCIÓN

En los últimos años, es compartida la idea de mejorar la calidad de la educación para todos. Esto implica la puesta en marcha de procesos de transformación hacia escuelas inclusivas que promueva una atención adecuada y específica de todo el alumnado dentro de los entornos educativos ordinarios. Para ello es necesario exigir acciones colaborativas que incluyan tanto a investigadores como a profesionales del ámbito educativo, a encontrar “formulas” y respuestas adecuadas a este reto.

Entre la diversidad de alumnado existente hoy en día en las aulas, es importante tener presente a las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) que muestran una serie de necesidades específicas a lo largo de las diferentes etapas educativas. Las instituciones públicas y privadas abogan por la inclusión educativa de este colectivo, pero también son conscientes de la necesidad de apostar por medidas que lo garanticen. En este sentido es imprescindible promover cambios en la legislación educativa orientados a la flexibilización e innovación de las estructuras organizativas y metodológicas existentes hoy en día, de esta manera podremos garantizar el derecho de las personas con TEA a una

educación inclusiva de calidad que ofrezca respuestas específicas y ajustadas que satisfagan todas las particularidades del alumnado (Forteza, Escandell, Castro & Martos, 2015). En el caso concreto del alumnado con TEA, para hacer realidad la educación inclusiva, es necesario que dentro del aula ordinaria se aborde la atención a la diversidad y se personalice la enseñanza (Cascales & Alcazar, 2014), desde un concepto definido de Educación Inclusiva.

Se parte de la conceptualización de Educación Inclusiva aportada por Ainscow, Booth y Dyson, (2006), aceptada por la literatura científica, suscrita dentro de un marco teórico formado por cuatro esferas teóricas: *políticas, conceptos, estructuras y prácticas*. En la interacción de todas ellas se determina la eficacia de la inclusión educativa. Cada una de ellas va a ejercer una influencia directa sobre las variables escolares consideradas fundamentales para el desarrollo de escuelas inclusivas: *presencia, participación y progreso* (vid. Figura 1). Por este motivo, estos mismos autores, sugieren la necesidad de detectar las barreras que obstaculizan dichas variables para su eliminación.

La variable presencia hace referencia a los lugares donde se escolariza el alumnado. En ella encontramos la disyuntiva entre centros específicos y centros normalizadores; el primero de ellos atiende unilateralmente al alumnado con necesidades educativas especiales, mientras que el segundo asume la diversidad del alumnado.

La variable participación supone la implicación activa de todos los integrantes del proceso de enseñanza aprendizaje. Reconociendo y aceptando a cada estudiante por cómo es para propiciar su bienestar personal y social, centrado en el compañerismo y la autoestima y rechazando cualquier tipo de exclusión (Ainscow, Booth, & Dyson, 2006; Echeíta, Verdugo, Sandoval, Calvo, & González-Gil, 2009).

No puede concebirse la educación inclusiva sin considerar el *progreso/aprendizaje* al que todo estudiante tiene derecho. Implica directamente al sistema educativo en la contribución de experiencias de calidad que permitan a los estudiantes optimizar su rendimiento escolar teniendo presente la diversidad del alumnado y, por tanto, sus características y necesidades. Las expectativas deben enfocarse hacia la adquisición por parte de todo el alumnado de aprendizajes significativos en cada una de las competencias establecidas en el currículo (Miras, 2001).



Figura 1. Variables escolares relevantes dentro del marco teórico de Inclusión educativa (Booth & Ainscow, 2002, 2011)

Se encuentran dos aspectos aún hoy, no solventados por la comunidad científica y educativa; por una parte, la falta de consenso sobre la implicación del concepto de inclusión educativa está restando fuerzas para que toda la comunidad educativa camine en una misma dirección (Echeíta y Ainscow, 2011); y por otra la adquisición, por parte del profesorado, de lo que Booth llama *alfabetización ética*, que implica la promoción en el profesorado de unos valores y principios éticos que motiven y fortalezcan los procesos de transformación de la escuela hacia la inclusión. Como apuntaba Riviere (1999, p.354) *“es el profesorado quien empieza a abrir la puerta del mundo cerrado del autista, a través de la relación intersubjetiva, de la que se derivan intuiciones educativas de gran valor para el desarrollo del niño”*.

De la preocupación de estos dos aspectos que hemos puntualizado, surge la necesidad de generar herramientas que ayuden a reflexionar sobre las culturas y las prácticas escolares. A partir de estas reflexiones es desde donde podemos mejorar la calidad educativa.

*Quando se ven frustrados nuestros esfuerzos por realizar cambio de acuerdo con nuestros valores, la acción con principios es nuestra propia recompensa y, de esa forma, la laboriosa tarea de poner en relación los valores de la inclusión con las acciones, mantiene vivo un recurso para actuar de forma diferente.* (Booth, 2006, p. 217).

En la revisión bibliográfica realizada, se han encontrado diferentes instrumentos que persiguen este objetivo (Tabla 1). Cada uno de ellos centrado en diversos aspectos en función de donde concentran el punto de mira.

Tabla 1. Instrumentos para la evaluación de Inclusión educativa		
NOMBRE	AUTORES	AÑO
<b>Proyecto IQEA. Improving the Quality of Education for All -Mejorar la Calidad de la Educación para Todos</b>	Ainscow, Hopkins, Soutworht, & West	2001
<b>Index for Inclusion</b>	Booth, & Ainscow	2002 2011
<b>Guía INTER para la aplicación de la educación intercultural en la escuela</b>	Interproject	2005
<b>Cuestionarios “Calidad educativa y atención a la diversidad”</b>	Casar	2007
<b>Modelo para evaluar la calidad de la respuesta de la escuela a la diversidad</b>	Duk	2007
<b>Desarrollo de indicadores sobre Educación Inclusiva</b>	Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del ACNEE	2009
<b>Guía para la reflexión y valoración de prácticas inclusivas OEI</b>	Marchesi, Durán, Giné & Hernández	2009
<b>AVACO-EVADIE: Cuestionario para la evaluación de la atención a la diversidad como dimensión educativa en las instituciones escolares</b>	Biencinto, González, García, Sánchez, & Madrid	2009
<b>IAQV: Instrumento de evaluación de calidad de vida; Grupo de investigación GREID</b>	Muntaner, Forteza, Roselló, Verger, & Iglesia,	2010
<b>ACADI. Autoevaluación de Centros Educativos para la Atención a la Diversidad desde una Perspectiva Inclusiva</b>	Arnáiz, & Guirao	2015

Del análisis de todos estos instrumentos, se llegó a las siguientes conclusiones: (a) los ítems de la mayoría de las escalas citadas recogían aspectos teóricos de difícil extrapolación al contexto aplicado; cuestionándonos su utilidad en la práctica profesional; (b) ciertos ítems tenían un alto índice de deseabilidad social en su formulación, (i.e. *Todo el mundo merece sentirse acogido; Los niños son valorados por igual; Las opiniones del alumnado con n.e.e. son consideradas del mismo modo que las de sus compañeros/as; El centro se esfuerza por disminuir las prácticas discriminatorias*); (c) existía un desequilibrio en cuanto a la carga conceptual de algunas dimensiones respecto a otras; y (d) era difícil en algunos de ellos verificar la validez y precisión de los instrumentos de medida. Estos motivos justificaron la construcción de la Escala ACOGE que cumpliera con las siguientes expectativas:

- 1) control de los sesgos encontrados en las escalas analizadas
- 2) contribución a la construcción de un discurso común, que permitiera partir de un concepto común del término educación inclusiva
- 3) generar información válida para la evaluación e intervención en aulas de educación primaria;
- 4) construir un instrumento metodológicamente riguroso.

## 2. MÉTODO

### **Participantes**

En cada una de las fases del proceso de desarrollo de la escala, participó un perfil de colaboradores diferente, en función de los objetivos propuestos. En la primera fase, contribuyó un grupo de 7 jueces expertos en inclusión educativa, cinco de ellos pertenecían al ámbito universitario, y por tanto con una perspectiva formada en el ámbito objeto de estudio y dos profesionales vinculados a la práctica educativa, que estaban desarrollando un proceso de inclusión en sus contextos. En una fase posterior, se organizaron grupos focales en los que participaron 32 profesionales que cumplían el criterio estipulado de llevar más de cinco años de experiencia profesional en centros de Educación Infantil y Primaria; se eligieron profesionales con distintas funciones dentro de los contextos educativos con el objetivo de que pudiesen aportar diferentes visiones en relación con su desarrollo profesional: 12 de los participantes pertenecían a equipos directivos de los centros escolares y 12 fueron profesorado con diferentes especialidades, tutores de aula, profesores de educación compensatoria, pedagogía terapéutica y audición y lenguaje, así como profesionales pertenecientes a equipos psicopedagógicos y departamentos de orientación.

### **Características del instrumento**

El cuestionario consta de 54 ítems que definen aspectos observables concretos y fáciles de entender, organizados en torno a las tres variables que conforman el constructo de Educación Inclusiva definidas por Ainscow, Booth & Dyson (2006), *presencia, participación y progreso*.

Cada una de las variables consta de un total de 18 ítems, formulados con formato declarativo en tercera persona. El modelo de respuesta es doble; se solicita al respondiente que valore cada uno de los ítems según el *grado de importancia* que considera que tiene cada afirmación, en el concepto

de Educación Inclusiva, según una escala tipo Likert de cuatro puntos: *poco importante, algo importante, bastante importante, muy importante*. Además, se le pide que evalúen el grado de cumplimiento real del contenido del ítem en su práctica docente. Para ello ofrecemos otra escala Likert con las puntuaciones: *poco cumplimiento, algo de cumplimiento, bastante cumplimiento, mucho cumplimiento*.

A su vez, la escala recoge, una serie de datos sociodemográficos, relacionados con la persona que rellena el cuestionario y su contexto educativo.

El instrumento está dirigido a docentes que desarrollen su labor educativa en educación infantil y primaria que quieran evaluar su ambiente de aprendizaje, con el objetivo de poder identificar como se desarrolla su proceso de enseñanza-aprendizaje de acuerdo a los principios de la inclusión educativa. Esta reflexión les va a permitir priorizar y comprometerse en el avance hacia la transformación de una escuela más inclusiva.

### ***Proceso de construcción de la Escala ACOGE***

El proceso de construcción de la escala constó de las siguientes fases:

- 1) recopilación de una batería de ítems a partir de la literatura previa sobre inclusión educativa
- 2) consulta a jueces expertos en educación inclusiva
- 3) grupos focales con profesionales pertenecientes a equipos directivos, educación compensatoria, audición y lenguaje, pedagogía terapéutica y profesores tutores de las aulas
- 4) escala piloto,
- 5) análisis psicométrico de los datos para demostrar la fiabilidad y validez de la medida de los ítems constitutivos de la escala.

#### ***Fase 1. Construcción de una batería de indicadores e ítems observables***

Para la elaboración de los ítems se partió de información recopilada de la revisión bibliográfica efectuada a través de artículos indexados en la base de datos ISI Web of Knowledge, bajo los descriptores *inclusion education, assesment, mainstream school, educational quality, attention to diversity, educational inclusion, scale*.

A partir de ella se pudo definir el objetivo y el propósito de la escala. Con la información recogida se formularon unos indicadores que representaban el constructo de inclusión educativa de forma precisa y que podía ser observables en el contexto concreto del aula escolar, por considerarlo el espacio principal donde el profesorado realiza su labor profesional.

Se formularon inicialmente un total de 223 ítems, que se categorizaron de acuerdo a las tres dimensiones definidas en el modelo de Booth y Ainscow (2006): presencia, participación y progreso.

#### ***Fase 2 Consulta a jueces expertos***

Se realizaron dos consultas a jueces expertos para garantizar las evidencias de validez de contenido, la adecuación y representatividad de los ítems seleccionados. Los objetivos específicos que se establecieron para esta consulta fueron:

1. Ver la concordancia entre jueces para clasificar cada ítem en las dimensiones establecidas.

2. Comprobar la idoneidad y adecuación de los ítems para evaluar la calidad de los contextos educativos para atender a la diversidad.
3. Determinar el grado de importancia o relevancia de cada ítem para evaluar la calidad que los contextos educativos tienen para atender a la diversidad.
4. Valorar el grado de observabilidad de los ítems para conocer si el contenido de cada ítem podía ser valorado o comprobada su evidencia por un observador externo.
5. Identificar nuevos ítems representativos que evaluaran la calidad de los contextos educativos para atender a la diversidad.

Se les pidió que clasificasen los 223 ítems iniciales en función de los siguientes parámetros:

- a) *dimensión teórica (presencia, participación, progreso)* a la que se hacía referencia en el contenido del ítem
- b) *difficultad* para implementar el contenido del ítem en un contexto educativo
- c) *importancia* del contenido al que se hacía referencia en el ítem, para el desarrollo de un aula inclusiva
- d) *grado de observabilidad* del ítem por parte de un observador externo
- e) *sensibilidad* de cada ítem en cuanto a las posibilidades de ser mejorado en la implementación de un proceso de mejora de la inclusión educativa

También se les sugirió la posibilidad de aportar nuevos contenidos, no contemplados por los investigadores, que a su parecer fuesen representativos en la evaluación de la calidad de las aulas en la atención a la diversidad.

### Fase 3. Grupos focales

Con el fin de recabar información y criterio de los destinatarios de la Escala, se organizaron dos grupos focales (Merton, & Kendall, 1946; Krueger, 1991; Krueger, & Casey, 2000) con profesionales de los centros escolares implicados en la investigación; uno formado por 12 directores o componentes de equipos directivos, y otro constituido con docentes de diversas especialidades, ya explicados en el apartado de la muestra. A todos ellos, una vez aceptada su participación, antes de su contribución en los grupos de discusión, se les envió la batería de ítems para que pudiesen realizar una lectura previa y seleccionar aquellos ítems que considerasen más importantes para la evaluación de la calidad de la inclusión en las aulas. Se analizaron estos resultados y se elaboró un documento en los que se recogían todas las aportaciones, que sirvieron de punto de referencia en el desarrollo de los grupos focales. Cada grupo estuvo guiado por un moderador experto. En un primer momento, se les pidió que definiesen, por escrito, que entendían ellos por Educación inclusiva; seguidamente se les cuestionó la pregunta, *¿en qué medida considera que se ajustan los ítems a la realidad educativa que conoce?*, con las respuestas se pudo hacer un análisis cualitativo sobre el contenido de los ítems. A partir de las respuestas ofrecidas por los participantes, se seleccionaron aquellos ítems que fueron calificados como más importantes y menos importantes por los componentes de los grupos. Se utilizó como criterio de selección, aquellos que obtuvieron una puntuación por encima de 2, en una escala teórica de -1 a +1. Fueron estos ítems elegidos, los que se sometieron a discusión.

Las preguntas guía planteadas en el debate fueron:

- a) ¿Por qué cree que este ítem refleja su definición de Educación Inclusiva?
- b) ¿Cómo cree que se formularía mejor para que fuese observable y evaluable?
- c) ¿Piensa que falta algún ítem para medir esa dimensión?

El grupo focal, finalizó con una reflexión por parte de los profesionales de la educación sobre posibles pautas de intervención que podían contribuir a mejorar la calidad de la educación desde un punto de vista inclusivo.

Los resultados de este análisis contribuyeron a la validez de contenido de la Escala y ayudaron a definir el constructo teórico medido por la escala ACOGE.

Con posterioridad, se organizó un tercer grupo de discusión, constituido por ocho profesores y profesoras, que desempeñaban su labor docente en diferentes niveles educativos y que se reunían periódicamente, en el Centro de Recursos de Educación Intercultural de Valladolid (CREI) en torno a un Plan personal de formación de equipos docentes para reflexionar y actuar sobre la práctica educativa. Sus objetivos se centraban en dar respuesta a las necesidades educativas que la sociedad del siglo XXI, desde el enfoque inclusivo. Su trabajo estaba basado en conocer diferentes propuestas metodológicas y valorar su repercusión en la diversidad del alumnado. En esta ocasión, teniendo en cuenta la andadura de este grupo en cuanto a formación teórica y práctica en Educación Inclusiva, se les pidió que valorasen en una escala de 1 a 4 (siendo 1 *nada* y 4 *muy*) los parámetros de *importancia*, *sensibilidad*, *observación*, y *dificultad*; también se les requirió que diesen su opinión sobre la ubicación de los ítems en cada una de las dimensiones de la escala.

#### Fase 4. Escala piloto

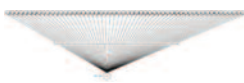
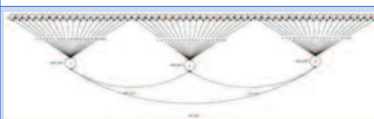

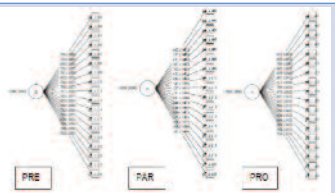
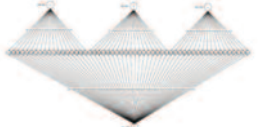
Se construyó la versión piloto del instrumento con 105 ítems, que fue sometida a estudio con 78 estudiantes universitarios de 2º curso de Grado de Educación Infantil y Primaria de la Facultad de Educación y Trabajo Social de la Universidad de Valladolid, en cuyos planes de estudio, se hacía referencia a la Educación Inclusiva, en al menos tres asignaturas ya cursadas y, por tanto, con una formación, al menos teórica, del significado del constructo.

Con los datos obtenidos, se estimaron los índices de homogeneidad corregida (IHc), suprimiendo los ítems con valores inferiores a .200, como valor de corte aceptado, para los parámetros *Importancia*, *Sensibilidad*, *Observabilidad* y *Dificultad*. Estos datos fueron considerados también, criterio para la selección de los ítems finales de la escala. A su vez se utilizaron procedimientos analíticos cualitativos donde cada participante expuso las razones de tales valoraciones y los principios de actuación relevantes que conformaban cada bloque de ítems.

Para tomar una decisión final sobre la idoneidad o no, de cada ítem, se recurrió al grupo focal formado por profesionales especializados en Educación Compensatoria e Inclusión, en el que se indagó acerca de los motivos subyacentes a posibles barreras en los procesos de inclusión educativa. La sesión se inició con un trabajo individual de análisis de los ítems presentados. En esta ocasión, teniendo en cuenta la formación específica que poseía el grupo de profesionales, se les pidió que valorasen en una escala de 1 a 4 (siendo 1 *nada* y 4 *mucho*), los parámetros de *importancia*, *sensibilidad*, *observabilidad* y *dificultad*. También se les pidió su opinión acerca de la adecuada o inadecuada ubicación de los ítems dentro de cada dimensión teórica. Se modificaron y añadieron ítems según las propuestas generadas por este grupo de discusión.

*Fase 5. Evidencias de validez y fiabilidad*

En esta fase, se sometió la escala a la confirmación de cinco modelos diferentes, con la intención de mostrar evidencias de validez de constructo basada en la estructura interna, o, dicho de otra manera, conocer el grado en que las relaciones de los ítems se correspondían con el constructo teórico. En la tabla 2 se muestran los cinco modelos a los que fue sometida la escala y una pequeña explicación de su representación.

Tabla 2. Modelos de ajuste psicométrico realizados a la escala ACOGE		
MODELO	EXPLICACIÓN	FIGURA
Unifactorial	Inclusión como variable única	
Tres factores correlacionados	Inclusión constituida por tres factores correlacionados	
Tres factores ortogonales	Inclusión constituida por tres factores independientes	
Unifactorial para cada dimensión	Inclusión se compone por tres variables independientes	
Análisis Factorial Confirmatorio Bifactor	Inclusión consiste en una variable latente y tres variables no correlacionadas	

### 3. RESULTADOS

El diseño de un instrumento de medida, requiere mostrar evidencias de validez, asumidas por el mundo científico al considerar que, un uso indebido de las mismas, puede ocasionar daño en las partes afectadas por las decisiones que dicha escala concluya. Para ello, es necesario contrastar con los resultados obtenidos de los diferentes análisis, la validez de contenido del instrumento y la validez del constructo. La figura 2, muestra los diferentes procedimientos utilizados en esta investigación, para obtener evidencias de validez del contenido del instrumento.



Figura 2. Procedimientos evidencias validez basadas en el contenido

Se presentan a continuación los resultados obtenidos en cada uno de los procedimientos.

Los ítems de la escala se desarrollaron teniendo en cuenta el marco teórico de la Educación Inclusiva presente en la *literatura científica internacional* y en *estudios previos revisados*. La estructura inicial de la escala se generó teniendo en cuenta las tres dimensiones (*presencia, participación y progreso*), básicas en el desarrollo de procesos inclusivos convenidos por autores referentes dentro del ámbito que nos ocupa (Ainscow, Booth y Dyson, 2006).

En la *consulta a jueces expertos*, los resultados hallados, hacen referencia al coeficiente de concordancia entre jueces expertos, que nos ha permitido tener una estimación del grado de acuerdo y desacuerdo, y la calificación promedio. Para ello se calcularon diferentes coeficientes: alfa de Krippendorff (1970), Kappa de Cohen (1960), Índice de Perreault (Perreault, & Leigh, 1989), y S de Bennett (Bennett, Alpert, & Goldstein, 1954). Se calculó también el coeficiente de concordancia BN de Bangdiwala para datos nominales (*dimensión*) y los coeficientes ponderados de BWN de Bangdiwala, (1987) para datos ordinales (*dificultad, importancia, observabilidad, sensibilidad*). Para la interpretación de estos coeficientes seguimos el criterio de este mismo autor, que define valores comprendidos entre .000 y .200 como *pobre nivel de acuerdo*; entre .201 y .400, *débil*; entre .401 y .600, *moderado*; entre .601 .800, *bueno*; superior a .801, *excelente*. La mayoría de las investigaciones consideran aceptables los coeficientes superiores a .400. Se constata que el parámetro con mayor acuerdo es el referido a la *Importancia* ( $B^w_N = .826$ ), siendo el que menos acuerdo obtiene el de *Dificultad*, ( $B^w_N = .501$ ).

Los resultados obtenidos constatan un nivel de acuerdo entre jueces moderado en el parámetro dimensión y dificultad; nivel bueno en el parámetro *observabilidad* y excelente en *importancia* y *sensibilidad*.

Por otro lado, en la matriz de acuerdos y desacuerdos respecto al parámetro Dimensión es la variable Progreso la más acordada por los jueces expertos, seguida de la Participación y la Presencia en último lugar. El acuerdo en presencia fue del 67%; en participación del 64% y en progreso del 69%. Se concluye con estos resultados que, el conjunto de jueces ha logrado superar la mitad de la proporción de acuerdo posible. El coeficiente de acuerdo obtenido es de  $BN = .45$ .

Estos datos aportaron evidencias de validez de contenido de los ítems. Para reafirmar estas evidencias en la selección final de los ítems, se priorizaron aquellos que obtuvieron puntuaciones medias más elevadas en *importancia* y *observabilidad* y se rechazaron los ítems con varianzas más elevadas y con mayor discrepancia en los resultados obtenidos de los jueces.

Los *grupos focales* han propuesto la modificación de varios ítems para solventar discrepancias. Contrastando los resultados de los jueces expertos, con los obtenidos en los grupos de discusión, se concluyen los siguientes hechos:

- a) uno de los cambios propuestos por los participantes tiene que ver con el lenguaje usado por los profesionales. Se incluyeron estos cambios en la escala con la finalidad principal de conseguir una mayor comprensión a la hora de proceder a la evaluación posterior en los centros
- b) se incluyeron y reformularon ítems referidos a la dimensión *Presencia* y *Participación* para solventar las diferencias entre jueces.

En el análisis de las definiciones aportadas por los profesionales se refleja que la dimensión *participación*, aparece de forma mucho más notable en los Directores de Centros, mientras que la variable *progreso* es la más recurrente en los Profesores tutores de aula. Este hecho tiene una explicación desde la teoría que explica cómo el rol profesional influye en la elaboración teórica del significado de la Inclusión. Así pues, el motivo central de los directores en los centros escolares reside en establecer puentes de conexión entre la escuela y los diferentes agentes que forman la comunidad escolar, mientras que los profesores tutores, vuelcan sus esfuerzos en progresar cada día más en las tareas curriculares realizadas dentro del aula.

Del análisis de contenido realizado de los datos obtenidos en el grupo focal formado por profesionales del CREI, en cuanto a aspectos referidos a la escala, se consigue una mayor homogeneidad y comprensión. Se unifica la forma narrativa de los ítems, se consensuan modificaciones con el objetivo de que resulten más comprensibles y coincidentes con la realidad educativa y se sugiere ordenar los ítems según su contenido. Así mismo, proponen redactarlos en segunda persona dirigidos hacia el profesional que va a cumplimentar la escala. Esta última consideración, no es tenida en cuenta por dos motivos:

- a) no cumplir criterios metodológicos de formato de escala y
- b) poder ocasionar error en cuanto al sentido evaluador de la misma, interpretándose como una calificación directa hacia profesional destinatario. Para solventar la dificultad de comprensión propuesta por el grupo de discusión, acordamos añadir en las instrucciones de la escala una aclaración sobre cómo deben responderse los ítems (ei. "Responde valorando tu práctica educativa en cuanto al contenido de cada ítem").

Estos resultados ofrecen evidencias referidas a la dimensión teórica explicadas mediante: (a) las teorías que ofrece la literatura sobre el constructo de la Inclusión Educativa (*Presencia, Progreso y Participación*) y (b) a través del análisis de los discursos de los profesionales de la educación.

Además, este análisis ha posibilitado generar un marco de referencia común desde donde entender el constructo teórico que evaluamos. Los resultados obtenidos referidos al parámetro *dimensión* (analizado desde diferentes aproximaciones metodológicas), suponen una fuente de inspiración para reflexionar sobre los principios que rigen las acciones educativas de los profesionales. Los acuerdos mayoritarios en la variable *progreso*, los minoritarios en la variable *presencia*, así como los discursos de los profesionales que explican estas posiciones, evidencian que la Inclusión ofrece diferentes perspectivas en su forma de comprenderlo y que todas ellas tienen que estar reflejadas en el marco común que se obtenga y se use para su evaluación.

El último paso, en el procedimiento utilizado para aportar evidencias de validez basadas en el contenido, son los resultados obtenidos del *análisis del poder discriminativo de los ítems*. Por la naturaleza ordinal de los datos, utilizamos la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis, que nos permitió determinar si los ítems permitían discriminar entre grupos establecidos en función de la puntuación otorgada: *baja* (puntuación inferior al centil 25), *media* (puntuaciones entre centiles 25 y 75) y *alta* (puntuaciones superiores a centil 75). La discriminación de los ítems viene determinada por  $\chi^2$ , cuanto más grande sea el valor de  $\chi^2$ , más poder discriminativo tiene el ítem. De acuerdo con los resultados obtenidos en cada una de las dimensiones, podemos destacar que todos los contrastes resultaron significativos ( $p=.000$ ) en todos los ítems. Por tanto, se puede afirmar que todos los elementos de la escala tienen poder discriminativo teniendo en cuenta la distinción entre puntuaciones altas, medias y bajas. Revelamos de esta manera, evidencias de validez de contenido de la escala ACOGE.

Es necesario así mismo, aportar datos que evidencien la validez de constructo basadas en la estructura interna. Este tipo de validez nos va a permitir conocer el grado en que las relaciones de los ítems se corresponden con el constructo que pretendemos evaluar. Una vez sometidos a confirmación los cinco modelos especificados en el apartado de procedimiento, los análisis realizados, utilizando como *método de estimación el de mínimos cuadrados ponderados robustos (WLSMW)* sobre la matriz de varianzas asintóticas y sobre la matriz de correlaciones policóricas, se confirma el *modelo Bifactor*. Este modelo planteaba como hipótesis que la inclusión consiste en una variable latente que explica la varianza de los cincuenta y cuatro ítems y tres variables no correlacionadas que explica cada una la viabilidad de sus correspondientes ítems. Se justifica su elección tomando como base el menor valor de *Ji-Cuadrado de Satorra-Bentler*, respecto al resto de modelos, y en el alcance de índices de ajuste complementarios satisfactorios: RMSEA = .022; CFI= .980; TLI= .979.

En los resultados de los índices de *fiabilidad* y *validez* del modelo elegido, se obtienen valores óptimos de validez compuesta ( $\rho_c=.976$ ), pero inadecuados en varianza media extractada ( $\rho_v=.442$ ), donde tan solo en la variable Progreso se contrasta que, más del 50% de varianza es explicada por los ítems. Estos datos nos obligan a analizar y reflexionar los motivos de tales resultados, aportando como hipótesis inicial la exigencia planteada, a consecuencia de los datos existentes, de selección de ítems con niveles bajos de saturación.

Los análisis de *fiabilidad de la escala* en términos de consistencia interna, muestran que, tanto en términos globales basados en la covarianza de los ítems ( $\alpha=.949$ ;  $\lambda=.879$ ), como en términos basados en la correlación de las dos mitades ( $r=.888$ ), existe una elevada fiabilidad. Se confirma dicha fiabilidad mediante el análisis del *error típico de medida (ETM)*, y su comparación con la *desviación típica*

(DT), encontrando una diferencia de más del doble en todas las dimensiones, lo que nos permite reafirmar la precisión del instrumento.

## 4. DISCUSIÓN

Creemos que el desarrollo de instrumentos de evaluación como este, que reúne evidencias científicas contrastadas por la literatura, y las aportaciones de expertos y agentes implicados, permite orientar la intervención hacia propuestas que partan de la realidad y persigan la transformación. Los procesos evaluativos deben basarse en dos principios fundamentales: el rigor y la aplicabilidad. Hemos perseguido, en la construcción de los indicadores, que éstos fuesen rigurosos, fiables y comparables; que tuviesen relevancia política y que conjugasen el conocimiento científico con la práctica diaria desarrollada en las aulas, englobando un conjunto de aspectos fundamentales en los sistemas educativos: cualidades del docente, metodologías, técnicas y estrategias de enseñanza-aprendizaje y competencias docentes con influencia directa en los resultados del alumnado. Esto es algo que tienen que asumir los responsables de las políticas educativas y los organismos internacionales que se ocupan de la educación UNESCO, OCDE, UE.

Generar prácticas escolares inclusivas y de calidad implica consolidar redes de colaboración entre los responsables políticos, investigadores y educadores.

Al mismo tiempo, consideramos que el análisis del constructo, incluyendo estas 3 variables teóricas, puede suponer un elemento de ayuda para que los profesionales puedan elaborar programas de intervención con directrices de acción globales que contemplen la *Presencia* y el acceso universal, el *Progreso* y la calidad de las propuestas y la *Participación* de la comunidad educativa como aspecto dinamizador de una cultura democrática escolar.

La originalidad de este instrumento está en la confluencia de las aportaciones teóricas y las consideraciones que los docentes tienen del concepto de inclusión educativa. Desde el equipo investigador creemos en el protagonismo de los docentes en el desarrollo de sistemas educativos de calidad y pensamos que la práctica educativa debe estar basada en un proceso sistemático de reflexión compartida. Consideramos necesario que los profesionales de la educación tengan una actitud reflexiva que les permita conocer y aceptar la realidad de su aula y optimizar sus respuestas docentes integrándolas en su contexto, consiguiendo adaptarse a las necesidades de su alumnado. *“En realidad, la disposición para reflexionar sobre el propio ejercicio docente y anotar esas reflexiones de forma sistemática es una característica de los buenos profesionales”* (Ainscow, Beresford, Harris, Hopkins y West ,2010, p. 94).

Retomando el objetivo que motivó esta investigación, *contribuir a mejorar las prácticas escolares desde una perspectiva inclusiva, superando las teorías del déficit, centradas en ofrecer ajustes específicos al alumnado, descubriendo una perspectiva global y cultura desde donde proponer tales actuaciones*, y buscando dar utilidad a la escala, actualmente el equipo investigador estamos elaborando una guía de ayuda al docente que le permita reflexionar y poner en práctica, experiencias de éxito contrastadas por la literatura científica, para ser adaptadas a cada uno de los contextos reales donde los docentes desempeñan su labor profesional.

Como líneas futuras de trabajo, nos proponemos crear un modelo de diagnóstico y mejora continua de la calidad educativa centrada en la atención a la diversidad que permita alcanzar a todo el

alumnado las competencias clave en sus entornos naturales de aprendizaje. Todo ello mediante el análisis y el autodiagnóstico de las prácticas docentes que cada profesional lleva a cabo en su aula y las consecuentes propuestas de mejora que se formulan a partir del análisis facilitado por la aplicación de la Escala ACOGE. De este modo facilitaremos el diseño de prácticas educativas que atiendan la diversidad y logren la inclusión del alumnado con NEAE de una forma eficaz. El modelo que proponemos pretende garantizar la transferencia entre evidencias teóricas y empíricas.

El modelo ACOGE proyecta facilitar a los docentes:

- Información sobre su realidad educativa basándonos en unos criterios de calidad para la atención a la diversidad desde una perspectiva inclusiva, en su aula.
- Propuestas de prácticas educativas de calidad contrastadas científicamente.
- Mejorar los procesos de enseñanza aprendizaje.

Pretendemos elaborar una guía que sirva para autoevaluar cuáles son los elementos claves para dar una respuesta educativa inclusiva, reconocer las experiencias propias e identificar elementos de cambio y progreso que permitan que el aula se transforme en un entorno donde todos los alumnos encuentren las mejores oportunidades para ser felices y aprender.

Queremos ofrecer pautas para la reflexión y evaluación de la realidad educativa; y para ello ponemos a disposición del profesorado la Escala ACOGE, que consideramos que es un instrumento sencillo con una serie de indicadores/items que facilitan la identificación de los aspectos claves del aula inclusiva y permite “hacerlo tuyo” de acuerdo con cada realidad educativa. Les invitamos a explorar en profundidad e identificar cada entorno específico, los sueños y la realidad. Una vez que el docente tenga esto organizado y priorizado, estará preparado para disponerse a realizar los cambios y llegar a crear, de este modo su propia seña de identidad.

El modelo está estructurado en 6 fases:

1. *Explora tu aula. Mediante la utilización de la Escala ACOGE.*
2. *Conoce el contexto: alumnado, familias y entorno*
3. *Organiza y prioriza tus sueños*
4. *Haz los cambios siguiendo las prioridades*
5. *Crea tu seña de identidad.*
6. *Cuenta, comparte e implica a la comunidad educativa en tu modelo*

Esperamos poder desarrollar esta guía y hacerla extensible a todos los profesionales de la educación interesados en avanzar hacia un modelo inclusivo.

**Ofrecer una educación para TODOS  
es responsabilidad de TODOS**

## 5. REFERENCIAS

Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales (2009). Desarrollo de indicadores sobre inclusión educativa en Europa. Recuperado de [https://www.european-agency.org/sites/default/files/development-of-a-set-of-indicators-for-inclusive-education-in-europe\\_indicators-ES.pdf](https://www.european-agency.org/sites/default/files/development-of-a-set-of-indicators-for-inclusive-education-in-europe_indicators-ES.pdf)

Ainscow, M., Beresford, J., Harris, A., Hopkins, D., & West, M., (2010). Crear condiciones para la mejora del trabajo en el aula. Madrid: Narcea.

Ainscow, M., Booth, T., & Dyson, A. (2006). Improving schools, developing inclusion. London: Routledge.

Ainscow, M., Hopkins, D., Southworth, G., & West, M. (2001). Hacia escuelas eficaces para todos. Manual para la formación de equipos docentes. Madrid: Narcea.

Arnáiz, P., & Guirao, J. M. (2015). La autoevaluación de centros en España para la atención a la diversidad desde una perspectiva inclusiva: ACADI. Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado, 18(1), 45-101

Bangdiwala, K. (1987). Using SAS software graphical procedures for the observer agreement chart. Proceedings of the SAS Users Group International Conference, 12, 1083-1088.

Bennett, E. M., Alpert, R., & Goldstein, A. C. (1954). Communications through limited response questioning. Public Opinion Quarterly, 18, 303-308.

Biencinto, C., González, C., García, M., Sánchez, P., & Madrid, D. (2009). Diseño y propiedades psicométricas del AVACO\_EVADIE. Cuestionario para la evaluación de la atención a la diversidad como dimensión educativa en las instituciones escolares. Revista Electrónica de Investigación y Evaluación educativa, 15(1), 1-36. Recuperado de: [http://www.uv.es/RELIEVE/v15n1/RELIEVEEv15n1\\_4.htm](http://www.uv.es/RELIEVE/v15n1/RELIEVEEv15n1_4.htm)

Booth, T. (2006). Manteniendo el futuro con vida; convirtiendo los valores de la inclusión en acciones. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urríes (Coords.), Rompiendo inercias. Claves para avanzar. VI jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad (pp. 211-217). Salamanca: Amarú.

Booth, T., & Ainscow, M. (2002). The Index for Inclusion. United Kingdom: CSIE.

Booth, T., & Ainscow, M. (2011). Index for inclusion: developing learning and participation in schools United Kingdom: CSIE.

Casanova, M. A. (2004). Evaluación y calidad de centros educativos. Madrid: La Muralla.

Casanova, M. A. (2011). De la educación especial a la inclusión educativa. Estado de la cuestión y retos pendientes. Participación Educativa, 18, 8-24.

Casar, L. S. (2007). Atención a la diversidad. Un estudio de su calidad en centros de la provincia de A Coruña (Tesis doctoral no publicada). Universidad de A Coruña, A Coruña.

Cascales, A., & Alcaraz, S. (2014). Integración de los alumnos autistas en las aulas ordinarias: manual para el equipo docente. En: J. Navarro, M.D. Gracia, R. Lineros & F.J. Soto. Claves para una educación diversa. Murcia:consejería de Educación, Cultura y Universidades. Recuperado de <https://diversidad.murciaeduca.es/publicaciones/claves/doc/acascales2.pdf>

Cohen, J. (1960). A coefficient of agreement for nominal scales. *Educational and Psychological Measurement*, 20(1), 37-46.

De la Orden, A. (2009). Evaluación y calidad: análisis de un modelo. *ESE. Estudios sobre Educación*, 16, 17-36.

Duk, C. (2007). "Inclusiva". Modelo para evaluar la respuesta a la escuela a la diversidad de necesidades educativas de los estudiantes. Proyecto FONDEF/CONICYT D0411313. *REICE Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad Eficacia y Cambio en Educación*, 5(5e), 188-199. Recuperado de: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/551/55121025027.pdf>

Echeíta, G. (2013). Inclusión y exclusión educativa: de nuevo "Voz y Quebranto". *REICE. Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 11(2), 100-118.

Echeíta, G., & Ainscow, M. (2011). La educación inclusiva como derecho marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de una revolución pendiente. *Tejuelo: Didáctica de la Lengua y la Literatura. Educación*, 12, 26-46.

Echeíta, E., Muñoz, Y., Sandoval, M., & Simón, C. (2014). Reflexionando en voz alta sobre el sentido y algunos saberes proporcionados por la investigación en el ámbito de la educación inclusiva. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 8(2), 25-48.

Echeíta, G., Verdugo, M. A., Sandoval, M., Calvo, I., & González-Gil, F. (2009). Paradojas y dilemas en el proceso de inclusión educativa en España. *Revista de Educación*, 349, 153-178.

Fortea, M.S., Escandell, M.O., Castro, J.J. & Martos, J. (2015). Desarrollo temprano del lenguaje en niños pequeños con trastorno del espectro autista mediante el uso de sistemas alternativos. *Revista de Neurología* 60(1), 31-35. Recuperado de <https://www.adngirona.com/data/recursos/pecs-en-espanol/a460a289c3974dd18fed9570671ac9b1-pecsenspain.pdf>

Fernández, M. J. & González, A. (1997). Desarrollo y situación actual de los estudios de eficacia escolar. *RELIEVE*, 3(1), n.1. Recuperado de [http://www.uv.es/RELIEVE/v3n1/RELIEVEv3n1\\_3.htm](http://www.uv.es/RELIEVE/v3n1/RELIEVEv3n1_3.htm)

Florian, L., Rouse, M., & Black-Hawkins, K. (2011). Researching achievement and inclusion to improve the educational experiences and outcomes of all learners. *Aula*, 17, 57-72

Interproject (2005). Guía INTER. Una guía práctica para aplicar la educación intercultural en la escuela. Recuperado de [http://inter.up.pt/docs/spanish\\_guide.pdf](http://inter.up.pt/docs/spanish_guide.pdf)

Krippendorff, K. (1970). La estimación de la fiabilidad, error sistemático y error aleatorio de datos de intervalo. *Educativa y Psicológica Medición*, 30(1), 61-70.

Krueger, R. A. (1991). *Focus groups: A practical guide for applied research*. Beverly Hills, CA: Sage.

Krueger R. A., & Casey, M. A. (2000). *Focus Group a practical guide for applied research* Thousand Oaks, CA: Sage.

Marchesi, A., Durán, D., Giné, C., & Hernández, L. (2009). *Guía para la reflexión y valoración de prácticas inclusivas*. Madrid: Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura (OEI).

Merton, R., & Kendall, P. (1946). The Focused Interview. *The American Journal of Sociology*, 51(6), 541-557.

Miras, M. (2001). Afectos, emociones, atribuciones y expectativas: el sentido del aprendizaje escolar. En C. Coll, J. Palacios, & A. Marchesi (Comps.), *Desarrollo psicológico y educación. II Psicología de la Educación escolar* (pp. 309-329). Madrid: Alianza.

Muntaner, J., Forteza, D., Roselló, M. R., Verger, S., & Iglesia, B. (2010). *Estándares e indicadores para analizar la calidad de vida del alumnado con discapacidad en su proceso educativo*. Palma de Mallorca: Edicions UIB.

OCDE (2009). *Informe TALIS. La creación de entornos eficaces de enseñanza y aprendizaje. Síntesis de los primeros resultados*. Madrid: Santillana Educación.

OCDE, (2011). *PISA in Focus 2. Improving Performance: Leading from the Bottom*. Paris: OCDE.

Perreault, W. D., & Leigh, L. E. (1989). Reliability of nominal data based on qualitative judgments. *Journal of Marketing Research*, 26, 135-148.

Rivière, A. (1999). El autismo y los trastornos generalizados del desarrollo. En A. Marchesi, C. Coll y J. Palacios (Eds.), *Desarrollo psicológico y educación III. Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales* (p. 329-355). Madrid: Alianza Psicología.

Simón, C., & Echeíta, G. (2013). Comprender la inclusión educativa para intentar llevarla a la práctica. En H. Rodríguez y L. Torrego (Coords.), *Educación inclusiva, equidad y derecho a la diferencia. Transformando la escuela* (pp. 33-65). Madrid: Wolters Kluwer España.

## 6. ANEXOS

### Ítems definitivos de la ESCALA ACOGE

	IMPURTANCIA					CUMPLIMIENTO					
	PI	AI	BI	MI		PC	AC	BC	MC		
<b>PRESENCIA</b>											
La presencia en el aula de alumnado con neae favorece que todos los estudiantes comprendan la diversidad											
La diversidad del alumnado se plantea como un estímulo para el desarrollo profesional de los docentes del centro											
La diversidad dentro del grupo se considera fuente de aprendizaje para el alumnado											
Cualquier alumno o alumna tiene derecho a estar en el aula ordinaria											
El alumnado se agrupa siguiendo el principio de no discriminación											
Las necesidades educativas del alumnado se precisan en cada entorno de aprendizaje											
La información en el aula es accesible a todo el alumnado											
La accesibilidad física constituye un elemento esencial de una escuela inclusiva											
Una evidencia de la calidad de la enseñanza es lograr la inclusión de cualquier tipo de estudiante											
La inclusión educativa supone más que la mera presencia de todo tipo de alumnado en el aula											
El profesorado analiza las causas que provocan el absentismo escolar											
La actitud hacia la inclusión es siempre la misma sin influir el tipo de discapacidad que tenga el alumnado.											
El profesorado muestra predisposición favorable al a escolarización de alumnado con neae en el aula											
El profesorado tiene expectativas ajustadas y positivas respecto al alumnado con neae											
El profesorado busca alternativas para evitar la repetición de curso											
El profesorado agrupa al alumnado con capacidades heterogéneas para que se ayuden mutuamente											
Los docentes reflejan como objetivo en la programación que el currículum sea accesible para todos											
Los recursos de apoyo se asignan en función de las necesidades del alumnado, no del profesorado											

	IMPORTANCIA				CUMPLIMIENTO			
	PI	AI	BI	MI	PC	AC	BC	MC
<b>PARTICIPACIÓN</b>								
El profesorado junto con el alumnado, para minimizar los problemas conductuales, acuerdan las expectativas sobre el comportamiento								
El profesorado considera la inclusión un proceso que incrementa la participación del alumnado								
El alumnado tiene oportunidad de solicitar ayuda cuando la necesita								
Los recursos de apoyo se flexibilizan en función de las necesidades								
Todo el alumnado tiene acceso a la totalidad de las actividades programadas								
Al alumnado se le facilitan diferentes medios para expresar sus conocimientos: oral, escrito, signado, gráfico, tecnológico...								
El profesorado diversifica los lenguajes que utiliza (visual, oral...) en la presentación del material didáctico considerando las distintas formas de procesar la información del alumnado								
El docente facilita que todos, a pesar de sus limitaciones participen en las actividades programadas								
Las actividades de formación del profesorado se orientan hacia un trabajo conjunto y coordinado que promueva la reflexión sobre la mejora de la práctica								
El profesorado tiene formación sobre la conceptualización y las implicaciones de la educación inclusiva								
El horario prevé la coordinación entre tutores/as y el personal de apoyo que intervienen en un nivel educativo								
Existe tiempo para la coordinación entre el profesorado que comparten actividades dentro del aula								
La comunidad educativa incluye al personal docente, personal no docente, familias y personas del entorno próximo								
La comunidad educativa participa en el proceso de aprendizaje del alumnado, evaluando cualitativamente dicho proceso								
Las familias reciben información sobre las actividades escolares que se realizan en el centro								
Las familias se sienten satisfechas con la labor docente del profesorado								
Las familias y el profesorado acuerdan pautas de actuación para apoyar el aprendizaje de sus hijos								
Los miembros de la comunidad educativa se consideran recursos de apoyo en diferentes actividades								

PROGRESO	IMPORTANCIA					CUMPLIMIENTO				
	PI	AI	BI	MI		PC	AC	BC	MC	
El tutor pone a disposición del resto de docentes los recursos de apoyo que el alumno necesita										
El profesorado organiza acciones en el aula para facilitar que los estudiantes manifiesten sus emociones										
El profesorado valora positivamente realizar actividades en el aula de forma conjunta con otros profesionales										
Las programaciones reflejan la realidad diversa y heterogénea del alumnado										
Las programaciones contemplan diferentes niveles de logro de un mismo objetivo										
El tutor o tutora pone a disposición del resto del profesorado los materiales de apoyo necesarios en función de las necesidades individuales del alumnado para facilitar sus aprendizajes										
El horario de apoyo al alumnado es flexible y adaptado a las necesidades										
Los planes individuales de aprendizaje se desarrollan partiendo de las capacidades de cada estudiante										
Para resolver un problema conductual es preciso analizar sus antecedentes										
El profesorado utiliza metodologías que facilitan la generalización de los aprendizajes (trabajo por proyectos)										
El profesorado programa tiempos y espacios para que el alumnado experimente y dirija sus propios aprendizajes										
El profesorado utiliza estrategias educativas para motivar a todo el alumnado a conseguir al máximo sus objetivos										
El profesorado utiliza metodologías que permiten al alumnado ayudarse conjuntamente para logra aprendizajes significativos										
Los resultados de las evaluaciones orientan sobre los cambios que se deben introducir en las programaciones										
El profesorado planifica actividades de autoevaluación para permitir al alumnado mejorar sus aprendizajes										
Las herramientas de evaluación del profesorado ayudan a mejorar su labor docente										
La educación inclusiva requiere la reflexión permanente sobre las prácticas docentes										
Los planes de formación del centro responden a las necesidades demandadas por los docente										



# ACCÉSIT DE INVESTIGACIÓN

## Interdependencia marital en el proceso de adaptación psicológica de padres y madres de personas con trastorno del espectro del autismo: implicaciones para la intervención

---

CRISTINA GARCÍA-LÓPEZ

ENCARNACIÓN SARRIÁ

PILAR POZO CABANILLAS

PATRICIA RECIO

---

Los estudios presentados en este trabajo forman parte de la tesis doctoral de la primera autora, defendida en mayo de 2017, y han sido publicados en dos artículos en la revista *Journal of Autism and Developmental Disorders*



## RESUMEN

### 1. INTRODUCCIÓN

Trastorno del espectro del autismo y adaptación psicológica de los progenitores Descripción del proyecto  
Predictores de adaptación psicológica parental  
Factores sociodemográficos y características del hijo  
Características cognitivo-conductuales de los padres  
Diferencias de género en la adaptación psicológica de padres y madres de personas con TEA  
Interdependencia marital en padres de personas con tea  
Limitaciones identificadas en estudios previos  
Objetivos

### 2. MÉTODO

Participantes y procedimiento  
Instrumentos

### 3. RESULTADOS

Estudio 1: autoeficacia parental y percepción de contribuciones positivas en padres de personas con tea: un modelo de interdependencia de la parejas  
Estudio 2: afrontamiento diádico y adaptación psicológica en parejas con hijos con tea: el papel de la satisfacción con la relación

### 4. DISCUSION Y CONCLSIONES

### 5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS



## RESUMEN

El trastorno del espectro del autismo (TEA) es considerado uno de los trastornos del neurodesarrollo con mayor impacto en el sistema familiar. No obstante, buena parte de los estudios sobre la adaptación familiar no tienen aún en cuenta la influencia mutua de los miembros de la familia. La presente investigación explora la interdependencia marital en familias cuidadoras de una persona con TEA con métodos conceptuales y estadísticos apropiados para datos diádicos. Está formada por dos estudios, guiados conceptualmente por el Modelo de Interdependencia Actor-Pareja (*Actor-Partner Interdependence Model*; APIM). Setenta y seis parejas (152 padres y madres de personas con TEA) respondieron a una serie de cuestionarios que medían variables predictoras (autoeficacia parental, contribuciones positivas, afrontamiento diádico de apoyo y satisfacción con la relación de pareja) y de adaptación (estrés parental, ansiedad, depresión y bienestar psicológico). Los datos se analizaron mediante análisis multinivel y modelos de ecuaciones estructurales (SEM). Los resultados del primer estudio muestran numerosos efectos actor y algunos efectos de la pareja de la percepción de autoeficacia parental y de contribuciones positivas de la crianza de un hijo con TEA sobre la adaptación psicológica de los padres, más allá de los efectos de factores sociodemográficos y de características del hijo. El segundo estudio muestra que el afrontamiento diádico de apoyo de ambos progenitores está relacionado con su adaptación, siendo la satisfacción con la relación el factor mediador en esta asociación. Los hallazgos de los dos estudios apoyan la necesidad de considerar la interdependencia marital y de tener en cuenta no solo las variables sociodemográficas y de la persona con TEA, sino también las características personales y de la pareja, ya que éstas representan factores potenciales de protección en el proceso de adaptación psicológica de las familias. Estas características son susceptibles de modificación a través de la intervención clínica y deberían incluirse en los programas de apoyo familiar.

**Palabras clave:** autismo, adaptación psicológica, autoeficacia parental, contribuciones positivas, afrontamiento diádico de apoyo, satisfacción con la relación de pareja, Modelo de Interdependencia Actor-Pareja (APIM).

## 1. INTRODUCCIÓN

### 1.1 Trastorno del espectro del Autismo y adaptación psicológica de los progenitores

El Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) es una alteración del neurodesarrollo que se caracteriza por déficits en la comunicación social, junto con comportamientos estereotipados, e intereses y actividades restringidos (DSM-5; APA, 2013).

La llegada de un hijo es uno de los momentos vitales donde se requieren más ajustes personales y familiares. Cuando el hijo presenta un TEA, la familia afronta situaciones difíciles con demandas añadidas y pasa por una serie de etapas comunes con necesidades diferentes en cada una de ellas, tal como describe Gray (2006). En primer lugar, la búsqueda de un diagnóstico formal de TEA; a continuación, la toma de decisiones acerca de la educación; la fase de la adolescencia y la transición a la vida adulta; y, por último, habría que considerar también el acompañamiento o cuidado de la persona adulta y su posible supervivencia a los padres. En este sentido, la adaptación psicológica es considerada como la capacidad de los padres para adaptarse a la nueva situación (en concreto, la crianza de un hijo con TEA) desde un punto de vista cognitivo, emocional y conductual.

Diferentes variables han sido analizadas con el fin de desvelar los efectos del TEA en los padres. Entre ellas, el estrés ha sido la variable más explorada, seguida de la ansiedad y la depresión (Gau et al., 2012; Hastings, 2003; Hastings, Kovshoff, Ward, Espinosa, Brown, y Remington, 2005; Pozo y Sarriá, 2014). En cuanto a los resultados de la adaptación psicológica positiva, los estudios han explorado el bienestar psicológico, la calidad de vida familiar o la percepción de contribuciones positivas, entre otras variables (Hastings et al., 2005; Sarriá y Pozo, 2015).

## 1.2 Predictores de adaptación psicológica parental

Los factores estudiados hasta la fecha y que han mostrado mayor poder predictivo en la adaptación psicológica de las familias de personas con TEA se pueden clasificar en cuatro categorías: factores sociodemográficos, características del hijo con TEA, factores de los padres y factores de la pareja.

### 1.2.1 Factores sociodemográficos y características del hijo

Los factores sociodemográficos que afectan a la adaptación incluyen variables como la edad del progenitor y del hijo, los ingresos familiares, la presencia de otros miembros de la familia con una discapacidad, y el tamaño de la red social (Jones, Totsika, Hastings y Petalas, 2013). Los estudios más recientes han encontrado que las variables que evalúan factores sociodemográficos (como el apoyo económico y la edad de los padres) parecen ser predictoras significativas de los problemas de salud mental de los padres, en detrimento del papel predictor de algunas variables del hijo (Falk et al., 2014; Pozo y Sarriá, 2015).

En cuanto a las características de la persona con TEA tales como la edad, la gravedad de los déficits en el área de comunicación-social, los comportamientos estereotipados y repetitivos, el deterioro cognitivo, los problemas en la alimentación y el sueño, y la disregulación emocional se han asociado con adaptación negativa, incluyendo mayores niveles de estrés, ansiedad y depresión en los padres. Dentro de esta categoría hay numerosas evidencias que apoyan la idea de que los problemas de conducta y la gravedad del trastorno se asocian con mayor estrés parental en las familias de niños con TEA y otros trastornos del desarrollo (Zaidman-Zait et al., 2014).

### 1.2.2 Características cognitivo-conductuales de los padres

El efecto de los factores sociodemográficos y de las características del hijo sobre la adaptación familiar ha sido bien documentado hasta la fecha. Sin embargo, los procesos cognitivos de los padres han recibido menor atención por parte de los investigadores. Entre las características de los padres, los últimos estudios ponen de relieve la importancia de las estrategias de afrontamiento y las cogniciones, como el sentido de coherencia, la auto-eficacia parental o la percepción de contribuciones positivas en la predicción de resultados de adaptación psicológica positiva (Falk et al., 2014; Giallo, Wood, Jellett y Porter, 2013; Pozo y Sarriá, 2014; Pozo, Sarriá y Brioso, 2011; Weiss et al., 2013; Weitlauf, Vehorn, Taylor y Warren, 2012). En particular, Falk et al. (2014) encontraron que las variables que evaluaban las cogniciones de los padres eran predictores significativos de sus problemas de salud mental, en detrimento del papel predictor de las características del hijo. Entre todas las características de los padres que afectan a la adaptación psicológica, haremos especial énfasis en la autoeficacia parental y las contribuciones positivas, ya que han recibido menor atención en estudios previos.

#### 1.2.2.1 Autoeficacia parental

La autoeficacia parental representa la creencia de los padres acerca de su capacidad para criar a sus hijos con éxito (Jones y Prinz, 2005). Cuando se trata de la crianza de un hijo con TEA, surgen

numerosos desafíos que pueden poner en peligro el sentimiento de autoeficacia. Por ejemplo, el nivel de cansancio se ha mostrado significativamente asociado con una disminución de la autoeficacia parental (Giallo et al., 2013).

Los niveles más altos de autoeficacia parental se han asociado con menor estrés y depresión en los padres (Giallo et al., 2013). Además, otros estudios han identificado la autoeficacia parental como un factor mediador o moderador entre diferentes variables y la adaptación de los padres (Weiss et al., 2013).

#### 1.2.2.2 Contribuciones positivas

En el contexto de la adaptación familiar, el concepto de las contribuciones positivas representa las percepciones y sentimientos constructivos de los padres acerca de los cambios que ha supuesto en su vida personal y familiar la crianza de su hijo con TEA. El interés por las contribuciones positivas de los niños con discapacidades a su entorno familiar se inició con los estudios realizados por el equipo de Turnbull en la década de 1980 (Turnbull, Behr y Tollefson, 1986). Poco después, Behr, Murphy y Summers (1992) llevaron a cabo uno de los estudios más importantes y que dio lugar a la elaboración del Inventario de Kansas de Percepciones de los Padres (KIPP), que incluye una escala específica que evalúa las contribuciones positivas. De acuerdo con este inventario, las contribuciones positivas se organizan en diferentes dimensiones, agrupadas posteriormente por Hastings, Allen, McDermott y Still (2002) en tres factores: 1) felicidad y plenitud, 2) fortaleza y cercanía familiar, y 3) crecimiento personal y madurez.

En este sentido, algunos autores apuntan a que algunos padres se fortalecen después de recibir el diagnóstico de TEA y experimentan un nuevo sentido en sus vidas. Algunos de los aspectos más gratificantes de la crianza de un niño con TEA, informados por los padres, se refieren a poder ayudar al niño a aprender y a desarrollarse, a la creación de un vínculo matrimonial/familiar más fuerte, a un nuevo propósito en la vida, o al desarrollo de nuevas habilidades y capacidades personales (Taunt y Hastings, 2002).

Las madres parecen tener mayores niveles de percepción de contribuciones positivas de sus hijos con TEA en comparación con los padres (Hastings et al., 2005; Pozo et al., 2011). Además, se ha encontrado una relación negativa entre la percepción de contribuciones positivas y la ansiedad materna (Pozo et al., 2011).

#### 1.2.3 Características de la pareja

Hock, Timm y Ramisch (2012) afirman que la llegada de un hijo con TEA se considera un crisol para las parejas, lo que significa que su relación “se pone a prueba”. Esta experiencia compartida puede resultar tanto una amenaza para la relación, como una ocasión de acercamiento para la pareja. Entre los factores importantes que podrían mejorar la calidad de la relación después de un diagnóstico de TEA, destacamos la importancia de prestar atención al afrontamiento diádico y a la satisfacción con la relación. A pesar de que en estudios en población general estas variables se muestran relevantes en la preservación de las parejas (Bodenmann, 2005; Bodenmann y Shantinath, 2004), han sido poco investigadas en familias de personas con TEA.

##### 1.2.3.1 Afrontamiento diádico

Desde una perspectiva sistémica-transaccional (Bodenmann, 2005), se diferencian dos tipos de estrés: el estrés vinculado a la relación de pareja y el estrés externo (Randall y Bodenmann, 2009).

El primero se deriva de la existencia de diferentes objetivos o deseos por parte de los miembros de la pareja, mientras que el segundo se inicia fuera de la relación, como consecuencia de conflictos o presiones laborales. En este marco, el afrontamiento diádico se considera el intento de un miembro de la pareja por ayudar a reducir la tensión externa percibida por su pareja y un esfuerzo común para hacer frente a la tensión que se origina dentro de la relación. Bodenmann y Cina (2005) diferencian entre afrontamiento diádico positivo (afrontamiento diádico de apoyo, de delegar, etc.) y negativo (apoyo diádico ambivalente, superficial, etc.).

El concepto de afrontamiento diádico es especialmente relevante para la prevención del deterioro del matrimonio (Bodenmann y Shantinath, 2004). Esta idea ha sido apoyada por el hecho de que el afrontamiento diádico está fuertemente asociado con la calidad de la relación marital. Según Bodenmann (2005), la relación positiva entre el afrontamiento diádico y la satisfacción marital puede darse a través de dos mecanismos. Por un lado, el afrontamiento diádico funciona como un moderador del efecto del estrés en la satisfacción marital. Por otro lado, el afrontamiento diádico fortalece los sentimientos de confianza mutua, la intimidad y las cogniciones referidas a que la relación es útil y de apoyo, mejorando así la satisfacción marital.

#### 1.2.3.2 Satisfacción con la relación de pareja

Estudios previos sugieren que las parejas con hijos con TEA presentan menor consenso diádico y menores niveles de satisfacción marital en comparación con los padres de niños con desarrollo típico (Brobst, Clopton y Hendrick, 2009; Gau et al., 2012). En concreto, Gau et al. (2012) encontraron que las madres de niños con TEA presentaron más psicopatología e insatisfacción matrimonial, y menores niveles de cohesión familiar y adaptabilidad en comparación con las madres de los niños sin TEA.

En contraste, otros estudios aportan la idea de que la calidad de la relación de pareja, en lugar de ser un foco de riesgo, puede actuar como factor de protección en el proceso de adaptación parental (Brobst et al., 2009). En particular, niveles más altos de satisfacción marital se relacionan con niveles más bajos de depresión y estrés de los padres, y con la mejora de la eficiencia parental (Kersh, Hedvat, Hauser-Cram y Warfield, 2006).

### 1.3 Diferencias de género en la adaptación psicológica de padres y madres de personas con TEA

A pesar de que tener un hijo con TEA es un denominador común en las familias, la contribución de factores ambientales, personales y situacionales son específicos para cada individuo (Falk et al., 2014). En este sentido, el género es uno de los factores capitales que afectan los resultados de adaptación.

La mayoría de los estudios han encontrado que las madres de personas con TEA experimentan mayores niveles de estrés, depresión y ansiedad (Gau et al., 2012; Hastings, 2003; Hastings et al., 2005) en comparación con los padres. A pesar de ello, es difícil llegar a una conclusión sobre las diferencias de género y sus factores explicativos porque los padres tienden a estar infrarepresentados en la investigación (Braunstein, Peniston, Perelman y Cassano, 2013). De hecho, en contraste con los resultados mencionados, algunos estudios de familias de personas con TEA no han encontrado diferencias de género en los niveles de estrés, ansiedad y depresión de los progenitores e incluso Rivard, Terroux, Parent-Boursier y Mercier (2014) han informado de que en su estudio los padres experimen-

taron niveles de estrés más altos que las madres. Las posibles discrepancias en los resultados de estos estudios pueden estar relacionadas con cuestiones metodológicas, con el reducido número de padres incluidos en la mayoría de los estudios en comparación con las madres y con el momento histórico del estudio, dada la evolución positiva de creciente implicación de los padres en las tareas de cuidado de los hijos.

### **1.4 Interdependencia marital en padres de personas con TEA**

Como se mencionó anteriormente, los resultados de la investigación apoyan, cada vez más, la hipótesis de que la adaptación psicológica de los progenitores no está relacionada solo con factores socioeconómicos o del hijo, sino que también es el resultado de las características de los padres y de los factores de la pareja. En línea con esto, existe una creciente evidencia de los efectos transaccionales entre padres y madres en su proceso de adaptación psicológica relacionado con la crianza de un hijo con TEA.

Un primer ejemplo de esta interdependencia se puede encontrar en los estudios de Hastings (2003), cuyos resultados indicaron que los niveles de ansiedad y depresión de los padres se relacionan con los niveles de estrés de las madres y que la depresión materna predecía un aumento del estrés paterno Hastings et al. (2005). Del mismo modo, Gray (2003) encontró que las madres tendían a afirmar que su hijo había tenido un impacto directo en su bienestar emocional, mientras que los padres informaron que el TEA de sus hijos les afectó indirectamente, a través de la tensión experimentada por su pareja.

Los modelos intra-individuales de adaptación (como el Modelo Doble ABCX) han tratado la familia como una unidad global, sin tener en cuenta sus subsistemas, tales como el subsistema conyugal (Lavee, 1997). Teniendo en cuenta que la relación de pareja supone una fuente fundamental de apoyo entre las parejas durante la crianza de un hijo con TEA (Weitlauf et al., 2012), consideramos fundamental considerar las influencias transaccionales entre los progenitores con el objetivo de ayudar a los padres a adaptarse positivamente.

Con todo, consideramos que existe justificación para realizar un estudio más exhaustivo sobre la interdependencia en el proceso de adaptación psicológica de los padres y madres de personas con TEA, debido a la importancia de los factores identificados, a la escasez de estudios disponibles sobre ellos y a las limitaciones metodológicas detectadas.

### **1.5 Limitaciones identificadas en estudios previos**

En el presente trabajo tratamos de superar un conjunto de limitaciones identificadas en investigaciones previas. Primero, la mayoría de los estudios se caracterizan por una reducida representación de las características de los padres y de la pareja, a favor del estudio repetitivo de variables sociodemográficas y del hijo. Segundo, la escasa representación de los padres que caracteriza a la investigación disponible en el campo de la adaptación psicológica de familias de personas con TEA. Braunstein et al. (2013) afirman que menos del 15 % de los últimos estudios de familias de personas con TEA tienen en cuenta a los padres. En tercer lugar, la falta de aplicación de métodos estadísticos que tengan en cuenta la interdependencia diádica, entre padres y madres, en aquellos estudios que incluyen a ambos. (Jones et al., 2013). Cuarto, la mayoría de estudios incluyen modelos intra-individuales de adaptación, a pesar de que los avances en la investigación están apoyando cada vez más la importancia

de adoptar una perspectiva sistémica en el estudio de la adaptación familiar (Tint y Weiss, 2016). En quinto lugar, existe escasa investigación sobre la relación entre las variables de afrontamiento diádicas y la adaptación psicológica en los padres de las personas con TEA. Por último, se ha atribuido un énfasis excesivo a variables de adaptación psicológica negativa, obviando el hecho de que algunas parejas no sólo superan esta situación, sino que también encuentran beneficios en ella (Marciano, Drasgow y Carlson, 2015).

## 1.6 Objetivos

Teniendo en cuenta las limitaciones mencionadas anteriormente, y el interés de un mejor conocimiento de los procesos de adaptación psicológica y los factores implicados, el objetivo del presente trabajo consiste en avanzar de los modelos intra-individuales de adaptación a los sistémicos, incluyendo a ambos progenitores y haciendo especial hincapié en el estudio de las características individuales y diádicas de los progenitores como predictores de adaptación psicológica parental (tanto negativa como positiva) en padres y madres de personas con TEA. Así pues, este trabajo está formado por dos estudios cuyos principales objetivos son:

- 1.- Comparar los niveles de diferentes variables de adaptación psicológica en padres y madres (Estudio 1 y 2).
- 2.- Contrastar la utilidad del Modelo de Interdependencia Actor-Pareja (APIM) en la explicación de la interdependencia diádica (Estudio 1 y 2).
- 3.- Examinar la relación entre las características personales (autoeficacia parental y contribuciones positivas), y la adaptación psicológica personal y de la pareja (Estudio 1).
- 4.- Estudiar el papel de variables de la pareja (afrontamiento diádico y satisfacción de la relación de pareja) en la promoción de la adaptación psicológica personal y de la pareja (Estudio 2).

## 2. MÉTODO

### 2.1 Participantes y procedimiento

Se invitó a un total de 87 parejas a unirse al presente estudio, pero 11 rechazaron participar. Los criterios de inclusión fueron: que el hijo con TEA tuviera entre 3 y 18 años, que fueran sus padres biológicos y que ambos miembros de la pareja vivieran juntos. En consecuencia, la muestra final incluyó un total de 152 padres y madres, anidados en 76 díadas. El proceso de recogida de datos duró un año y medio.

Se utilizó un diseño *ex post facto* de grupo único y de carácter transversal, con un muestreo de conveniencia. Las familias que acudían a la Unidad de Trastornos del Aprendizaje Escolar del Hospital San Juan de Dios (Barcelona), al Centro específico de autismo Carrilet (Barcelona) y otras familias contactadas a través de diferentes asociaciones de padres y profesionales de ámbito nacional fueron invitadas a participar en este estudio de forma voluntaria. El estudio fue aprobado por el Comité de Bioética de la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED) y se obtuvo el consentimiento informado de los padres, en el que se les garantizaba el anonimato y confidencialidad de los datos. Se

les hizo llegar una batería de cuestionarios a través de los profesionales que trabajaban con sus hijos o por correo electrónico, según su preferencia. Las instrucciones les indicaban explícitamente que debían cumplimentar los cuestionarios de forma independiente y entregarlos en un plazo máximo de 15 días. El tiempo necesario para cumplimentar los cuestionarios oscilaba entre 45 minutos y una hora. Se les ofreció la posibilidad de recibir, si así lo deseaban, un informe personal sobre su perfil de adaptación psicológica.

En la Tabla 1 se muestran los datos sociodemográficos de los padres y los hijos con TEA.

<b>Características</b>	<b>Padres %(n)</b>	<b>Madres %(n)</b>	<b>Familia %(n)</b>
<b>Nivel educativo</b>			
Educación primaria	5.3 (4)	5.3 (4)	
Educación secundaria	42.1 (32)	32.9 (25)	
Educación universitaria	52.7 (40)	61.8 (47)	
<b>Empleo</b>			
A tiempo completo <sup>1</sup>	82.9 (63)	48.7 (37)	
A tiempo parcial <sup>2</sup>	1.3 (1)	21.1 (16)	
Desempleado	6.6 (5)	22.4 (17)	
Otros	9.2 (7)	7.9 (6)	
<b>Ingresos familiares<sup>3</sup> (€)</b>			
< 500			13.2 (10)
500 - 850			27.6 (21)
850 - 1200			23.7 (18)
1200 - 1800			15.8 (12)
> 1800			19.7 (15)
<b>Diagnóstico hijo con TEA</b>			
TEA (criterios DSM 5)			46.1 (35)
Trastorno autista			21.1 (16)
Síndrome de Asperger			14.5 (11)
TDG-NOS			18.4 (14)
<b>Tipo de centro educativo</b>			
Escuela ordinaria			63.2 (48)
Escuela de educación especial			29.0 (22)
Escuela específica de autismo			7.9 (6)
<p><sup>1</sup>. A tiempo completo: 40 horas a la semana  <sup>2</sup>. A tiempo parcial: 20 horas a la semana  <sup>3</sup>. Ingresos familiares: ingresos mensuales por número de miembros</p>			

**Tabla 1. Características sociodemográficas de los participantes**

Como se observa en la tabla, la edad de los padres iba de 31 a 57 años. El 85% estaban casados y el 15% vivían juntos pero sin estar casados. La media de edad de las madres ( $M = 41.6$ ,  $SD = 5.2$ ) y de los padres ( $M = 42.9$ ,  $SD = 5.4$ ) no difería significativamente ( $p > .05$ ). En empleo sí había diferencias significativas ( $\chi^2 = 26.62$ ,  $p < .001$ ), ya que la mayor parte de los padres tenía un empleo a tiempo completo (83%), mientras que esto era así en el 49% de las madres.

Los hijos con TEA tenían edades comprendidas entre 3-17 años ( $M = 7.74$ ,  $SD = 3.4$ ), presentaban en media una severidad moderada ( $M = 34.46$ ,  $SD = 9.1$ ) (CARS; Schopler, Reichler y Renner, 1988) y la mayoría acudían a centros educativos ordinarios. El diagnóstico había sido realizado por un psicólogo cualificado de acuerdo con los criterios del DSM-IV-TR (APA, 2000) o del DSM-5 (APA, 2013), dependiendo de los criterios vigentes en el momento (ver Tabla 1). La edad media del diagnóstico fue de 5,05 años ( $SD = 2.59$ ) y el tiempo medio transcurrido desde el diagnóstico era 2.68 años ( $SD = 2.48$ ).

## 2.2 Instrumentos

*Severidad del TEA.* *The Childhood Autism Rating Scale* (CARS; Schopler et al., 1988). Adaptado al español por García-Villamisar y Polaino-Lorente (1992). El psicólogo que trabajaba habitualmente con la persona con TEA le evaluó con esta escala y se utilizó la puntuación total como medida de la severidad del TEA. La escala incluye 15 ítems, con una escala de 1 (conducta adecuada a su edad) a 4 (conducta severa o profundamente anormal). Puntuaciones más altas de 30 indican presencia de autismo (entre 30 y 36 indican autismo de severidad moderada y mayores de 36 autismo severo). La adaptación española del CARS tiene buenos índices de consistencia interna ( $\alpha = .98$ ) y con los datos de nuestro estudio también fue buena ( $\alpha = .87$ ).

*Estrés parental.* *The Parental Stress Index* (PSI; Abidin, 1995). Adaptado al español por Díaz-Herrero, Brito de la Nuez, López-Pina, Pérez-López y Martínez-Fuentes (2011). Se utilizó la versión reducida (*Parental Stress Index – Short Form – PSI/SF*) formada por 36 ítems en una escala *Likert* de cinco puntos (de 1: completamente en desacuerdo, a 5: completamente de acuerdo). Además de una puntuación global, la escala ofrece tres medidas a través de subescalas: a) malestar parental, b) interacción disfuncional padre-hijo y c) niño difícil. Según Zaidman-Zait et al. (2010) los ítems de la escala “malestar parental” son útiles para evaluar la severidad del estrés en padres con hijos con TEA, mientras las otras dos subescalas son menos informativas en esta población. Por tanto, siguiendo sus recomendaciones, se utilizó la subescala de “malestar parental”, que tenía buena consistencia interna en el estudio original de la versión española ( $\alpha = .82$ ) y en nuestro estudio ( $\alpha = .87$ ).

*Ansiedad y depresión.* *The Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS; Zigmond y Snaith, 1983), adaptada y validada por Tejero, Guimerá y Farré (1986) es un cuestionario de autoinforme con 14 ítems medidos en una escala de *Likert* de 4 puntos (de 0 a 3) y agrupados en dos subescalas (ansiedad y depresión). Puntuaciones de 12 o superiores indican niveles clínicamente significativos de ansiedad o depresión. En el presente estudio, los datos de fiabilidad son buenos ( $\alpha = .90$ ) para ambas subescalas.

*Bienestar psicológico.* *The Brief Psychological Well-being* (Ryff, 1989; Ryff y Keyes, 1995). Adaptada y validada en español por Díaz et al. (2006). La versión española de esta escala contiene 29 ítems en una escala de seis puntos (de 1: completamente en desacuerdo, a 6: completamente de acuerdo). Mide diversas facetas del bienestar psicológico: autonomía, dominio del entorno, crecimiento

personal, relaciones positivas con los demás, propósito en la vida y autoaceptación. Se utilizó la puntuación global, que mostraba buenos índices de consistencia interna, tanto en el estudio original como en nuestra muestra ( $\alpha = .84$  y  $\alpha = .92$ , respectivamente).

*Autoeficacia parental.* Escala de Competencia Parental (PSOC; Johnston y Mash, 1989), adaptada al español por Menéndez, Jiménez e Hidalgo (2011). Esta versión española incluye 10 ítems, en una escala de 6 puntos (desde “No, completamente en desacuerdo” a “Sí, totalmente de acuerdo”), divididos en dos subescalas: percepción de la eficacia como progenitor y la controlabilidad en la tarea educativa. En la muestra actual, el alfa de Cronbach fue de .78 para la percepción de la eficacia de los padres y .75 para la controlabilidad.

*Contribuciones positivas.* Escala de Contribuciones Positivas del Kansas Inventory of Parental Perceptions (KIPP; Behr et al., 1992). Es una escala de 50 ítems de auto-informe que se puntúa de 1 (muy en desacuerdo) a 4 (muy de acuerdo). Las puntuaciones más altas se asocian con una percepción más positiva del hijo con TEA. Para los fines de este estudio, se calcularon tres subescalas: 1) felicidad y plenitud, 2) fortaleza y cercanía familiar, y 3) crecimiento personal y madurez. En el presente estudio, el alfa de Cronbach de las subescalas osciló entre .78 y .83.

*Afrontamiento diádico de apoyo.* The Dyadic Coping Inventory (DCI; Bodenmann, 2000). Versión española traducida y proporcionada por Falconier y Bodenmann. Este cuestionario incluye 37 ítems, en una escala de 5 puntos (de 1: muy raramente, a 5: muy a menudo), agrupados en ocho subescalas que evalúan el afrontamiento diádico y la comunicación en condiciones estresantes. Esta prueba se considera una prueba adecuada para ser utilizada en el marco de los modelos APIM (Ledermann et al., 2010). Para este estudio se eligió la subescala de afrontamiento diádico de apoyo por la pareja, que refleja la percepción personal que tiene un progenitor del consejo práctico y comprensión empática que le proporciona su pareja. Las subescalas del DCI tienen buenos índices de consistencia interna tanto en el estudio original ( $\alpha = .75 - .91$ ) como en el presente estudio ( $\alpha = .89$ ).

*Satisfacción con la relación.* The Dyadic Adjustment Scale (DAS; Spanier, 1976). Se utilizó la versión de 13 ítems del DAS propuesta y validada en español por Santos-Iglesias, Vallejo-Medina y Sierra (2009). Proporciona una puntuación total y puntuaciones de tres subescalas: consenso, satisfacción y cohesión. Las puntuaciones más altas indican un mejor ajuste de la pareja. Para este estudio se utilizó la subescala de satisfacción. La consistencia interna de la versión adaptada fue buena ( $\alpha = .83$ ), y la de los datos de este estudio fue de .78.

## 2.3 Modelo conceptual y estadístico

Este trabajo está guiado principalmente por dos marcos teóricos. Por una parte, por la Teoría del Funcionamiento Familiar (Minuchin, 1985), reconocida como el modelo más adecuado para analizar la interdependencia entre los miembros de un mismo sistema familiar, ya que contempla que sus miembros son más semejantes entre sí que con la población general y a la vez se influyen mutuamente. Y, por otra parte, por la Teoría de la Adaptación Cognitiva (Taylor, 1983), cuyo enfoque pone de relieve el papel de los procesos cognitivos en el proceso de adaptación psicológica.

El modelo conceptual más extendido en el estudio de los efectos de transacciones dentro del subsistema conyugal es el Modelo de Interdependencia Actor-Pareja (*Actor-Partner Interdependence Model*, APIM; Kenny, 1996; Kenny y Cook, 1999). Este modelo tiene en cuenta la interdependencia de

las observaciones entre los miembros anidados en la misma díada (las parejas), controlando sus similitudes. Además, permite el estudio de los efectos transaccionales entre sus miembros al analizar efectos del actor y efectos de la pareja. En nuestro estudio, los efectos del actor estiman en qué medida una variable predictora de uno de los progenitores influye en su propia adaptación psicológica, mientras que los efectos de la pareja miden hasta qué punto una variable predictora de uno de los progenitores influye en la adaptación psicológica de su pareja. Los métodos estadísticos utilizados para contrastar el modelo APIM han sido análisis multinivel y modelos de ecuaciones estructurales.

### 3. RESULTADOS

#### 3.1 Estudio 1: Autoeficacia parental y percepción de contribuciones positivas en padres de personas con TEA: un modelo de interdependencia de la pareja

Si bien ya se han formulado en el apartado de introducción los objetivos principales de esta investigación, a continuación se especifican las preguntas e hipótesis de investigación que han guiado los análisis del estudio 1.

- **Pregunta de Investigación 1:** ¿influye la percepción de autoeficacia parental propia y de la pareja en la adaptación psicológica de los progenitores después de controlar las variables sociodemográficas y de características del hijo)?

Hipótesis 1: esperamos encontrar efectos tanto del actor como de la pareja sobre la adaptación psicológica de los progenitores, debidos a la autoeficacia parental (Falk et al., 2014).

- **Pregunta de Investigación 2:** ¿influye la percepción de contribuciones positivas derivadas del cuidado del hijo con TEA del actor y de la pareja en la adaptación psicológica de los progenitores después de controlar las variables sociodemográficas y de características del hijo)?

Hipótesis 2: esperamos encontrar efectos tanto del actor como de la pareja en la adaptación psicológica de los progenitores, debidos a la percepción de contribuciones positivas (Falk et al., 2014).

#### Estructura de los datos y análisis preliminares

La estructura de datos consta de dos niveles. El primer nivel (Nivel 1) comprende medidas intra-personales que representan variaciones en las medidas de resultado entre individuos, mientras que el segundo nivel (Nivel 2) contiene factores de la díada compartidos y representa variaciones entre díadas. Antes de realizar los análisis, todas las variables predictoras fueron centradas, según lo recomendado por Kenny et al. (2006), para minimizar la multicolinealidad y mejorar la interpretación del modelo. Todos los análisis se realizaron con SPSS 22.

Ajustamos una serie de modelos multinivel de predicción para explorar el papel de las variables potencialmente confusoras, incluyendo como tales la edad de los progenitores, el nivel de estudios, los ingresos familiares, la edad del niño, y el tiempo transcurrido desde el diagnóstico. Ninguna de estas covariables correlacionaba significativamente entre ellas. Los resultados mostraron algunas relaciones significativas de las variables del hijo y/o factores sociodemográficos con las medidas de adaptación. Específicamente, la severidad del TEA se relacionó positivamente con el estrés ( $p = .013$ ) y la ansiedad ( $p = .020$ ), y la edad del hijo se relacionó negativamente con la depresión ( $p = .025$ ). Los ingresos familiares presentaron una relación positiva con el bienestar psicológico ( $p = .010$ ). En conse-

cuencia, para controlar el efecto de estas variables de confusión, estas serán introducidas en los correspondientes modelos APIM orientados al análisis de los efectos actor y pareja de la autoeficacia parental y la percepción de contribuciones positivas como predictores de la adaptación psicológica.

### Modelo de Interdependencia Actor-Pareja (APIM)

Llevamos a cabo análisis multinivel diádico utilizando el comando de modelos mixtos en la versión 22 del SPSS con díadas distinguibles (padres y madres), controlando la estructura anidada de los datos (Kenny et al., 2006). Todos los modelos APIM fueron explorados usando el método de máxima verosimilitud restringida, dado el reducido número de unidades de nivel 2. Se especificaron dos conjuntos de cuatro modelos (uno para cada medida de adaptación: estrés parental, ansiedad, depresión y bienestar psicológico), que contenían como variables predictoras las subescalas de autoeficacia parental y las subescalas de contribuciones positivas, respectivamente.

### Modelos con las subescalas de autoeficacia parental como predictores

En el primer conjunto de modelos se incluyeron la eficacia y la controlabilidad parental del actor y de la pareja como predictores de adaptación psicológica, controlando las variables previamente identificadas como factores de confusión (ver Tabla 2).

MODELO	Estrés		Ansiedad		Depresión		Bienestar psicológico	
	$\beta$	SE	$\beta$	SE	$\beta$	SE	$\beta$	SE
<b>Autoeficacia parental</b>								
Intercepto	43.99***	7.36	4.23*	1.64	6.72**	.80	121.94***	3.67
Edad del hijo	—	—	—	—	-.20	.09	—	—
Ingresos familiares	—	—	—	—	—	—	1.93	1.03
Severidad TEA	.28*	.13	.11*	.05	—	—	—	—
Actor: padre	-.58**	.18	-.19*	.09	-.25**	.08	1.50***	.40
Actor: madre	-.63**	.20	-.29**	.09	-.40***	.09	2***	.44
Pareja: padre	-.36	.19	-.27**	.09	-.12	.08	.50	.44
Pareja: madre	-.19	.20	-.10	.09	-.02	.08	.40	.40
<b>Controlabilidad</b>								
Intercepto	55.31***	5.13	6.54***	1.55	6***	.67	122***	3.04
Edad del hijo	—	—	—	—	-.10	.08	—	—
Ingresos familiares	—	—	—	—	—	—	1.94*	.86
Severidad TEA	.07	.11	.03	.05	—	—	—	—
Actor: padre	-1.40***	.20	-.56***	.10	-.48***	.09	2.70***	.44
Actor: madre	-1.36***	.25	-.61***	.12	-.69***	.11	3.34***	.56
Pareja: padre	-.36	.23	-.10	.12	-.06	.10	.89	.49
Pareja: madre	-.27	.23	.04	.10	-.07	.10	-.32	.50

— representa las variables no incluidas en los modelos finales  
 \*\*\*  $p < .001$ , \*\*  $p < .01$ , \*  $p < .05$

**Tabla 2. Modelos APIM examinando los efectos de las subescalas de autoeficacia parental en la adaptación de padres y madres, controlando las variables de confusión**

MODELO	Estrés		Ansiedad		Depresión		Bienestar psicológico	
	$\beta$	SE	$\beta$	SE	$\beta$	SE	$\beta$	SE
<b>Felicidad / Plenitud</b>								
Intercepto	88.22***	16.32	3.91*	1.77	7.20	.87	119.38***	4.11
Edad padres	-.46	.30	—	—	—	—	—	—
Edad hijo	—	—	—	—	-.26*	.10	—	—
Ingresos familiares	—	—	—	—	—	—	2.75*	1.15
Severidad TEA	.87**	.28	.12*	.06	—	—	—	—
Problemas conducta	.60	.38	—	—	—	—	—	—
Actor: padre	-2.31**	.70	-.29	.16	-.16	.14	1.24	.73
Actor: madre	-3.15***	.73	-.28	.15	-.24	.15	.63	.78
Pareja: padre	-.11	.73	-.06	.16	.04	.14	-.64	.73
Pareja: madre	-.80	-.70	-.13	.15	-.17	.15	.19	.77
<b>Fortaleza / Cercanía familiar</b>								
Intercepto	82.54***	17.17	3.16	1.67	7.21***	.85	120***	3.83
Edad padres	-.47	.32	—	—	—	—	—	—
Edad hijo	—	—	—	—	-.26*	.10	—	—
Ingresos familiares	—	—	—	—	—	—	2.62*	1.08
Severidad TEA	1.01**	.29	.15**	.05	—	—	—	—
Problemas conducta	.96*	.39	—	—	—	—	—	—
Actor: padre	-1.40*	.68	-.26	.14	-.12	.12	1.31	.64
Actor: madre	-1.26	.64	-.16	.12	-.20	.13	1.07	.61
Pareja: padre	-.13	.64	-.19	.13	-.10	.12	.23	.61
Pareja: madre	-1.61*	.66	-.37**	.13	-.27	.14	1.65*	.64
<b>Crecimiento personal y maduración</b>								
Intercepto	85.77***	18.25	3.69	1.80	6.97***	.88	118.74***	3.99
Edad padres	-.49	.34	—	—	—	—	—	—
Edad hijo	—	—	—	—	-.22	.10	—	—
Ingresos familiares	—	—	—	—	—	—	2.93*	1.12
Severidad TEA	.94**	.31	.14*	.06	—	—	—	—
Problemas conducta	.97*	.41	—	—	—	—	—	—
Actor: padre	.03	.58	.04	.12	-.06	.11	.74	.56
Actor: madre	-.72	.59	-.11	.11	-.15	.12	1.06	.57
Pareja: padre	.08	.59	-.19	.12	-.06	.11	.11	.56
Pareja: madre	-.55	.60	-.04	.12	-.04	.12	.44	.57

— variables no incluidas en el modelo final  
 \*\*\*  $p < .001$ , \*\*  $p < .01$ , \*  $p < .05$

**Tabla 3. Modelos APIM examinando los efectos de las subescalas de contribuciones positivas en la adaptación de padres y madres, controlando la variables de confusión**

Encontramos efectos significativos del actor tanto en la eficacia como en la controlabilidad de los padres en cada uno de los cuatro modelos evaluados. Específicamente, los mayores niveles de eficacia y controlabilidad de los padres predijeron menores niveles de estrés, ansiedad y depresión y mayores niveles de bienestar tanto en el padre como en la madre. El modelo de ansiedad también reveló un efecto de pareja, indicando que los niveles de ansiedad de los padres estaban influidos por la percepción de eficacia de las madres.

### **Modelos con las subescalas de contribuciones positivas como predictores**

El otro conjunto de modelos contenía los tres dominios de contribuciones positivas (felicidad/plenitud, fortaleza/cercanía familiar, crecimiento personal/ madurez) del actor y de la pareja como predictores de adaptación psicológica y controlaba los factores de confusión previamente identificados como relevantes (ver Tabla 3).

Los resultados indicaron que niveles más altos de felicidad/plenitud derivados del cuidado del hijo con TEA predecían menores niveles de estrés (efecto de actor) tanto para padres como para madres. Además, una mayor percepción de fortaleza/cercanía familiar por parte de los padres predijo un efecto del actor (menor nivel de estrés del padre), y dos efectos de pareja, específicamente, menor ansiedad y mayor bienestar psicológico en las madres. No se hallaron efectos de actor o de pareja al introducir el crecimiento personal/madurez como predictor.

### **3.2 Estudio 2: Afrontamiento diádico y adaptación psicológica en parejas con hijos con TEA: el papel de la satisfacción con la relación**

A continuación, se especifican las preguntas e hipótesis de investigación que han guiado los análisis del estudio 2.

- Pregunta de Investigación 3: ¿influye el afrontamiento diádico de apoyo del actor y de la pareja sobre la satisfacción con la relación de los progenitores?

Hipótesis 3: planteamos la hipótesis de que el afrontamiento diádico de apoyo producirá efectos de actor y de la pareja sobre la satisfacción con la relación (Bodenmann, 2005; Bodenmann y Cina, 2005; Ekas et al., 2015).

- Pregunta de Investigación 4: ¿influye la satisfacción con la relación del actor y de la pareja sobre la adaptación psicológica de los padres (estrés parental y bienestar psicológico)?

Hipótesis 4: predecimos que la satisfacción de la relación producirá efectos del actor y de la pareja sobre la adaptación psicológica de los padres - estrés parental y bienestar psicológico - (Weitlauf et al., 2012).

- Pregunta de Investigación 5: ¿existe una mediación entre el afrontamiento diádico de apoyo y la adaptación psicológica de los padres (estrés parental y bienestar psicológico) por parte de la satisfacción con la relación?

Hipótesis 5: predecimos que la satisfacción con la relación marital mediará la relación entre el afrontamiento diádico de apoyo y la adaptación psicológica de los padres - estrés parental y bienestar psicológico - (Bodenmann, 2005).

### Análisis de datos

Para contrastar las hipótesis se utilizó una versión extendida del Modelo de Interdependencia Actor-Pareja, propuesta por Lederman y Bodenmann (2006) y denominada Modelo de Mediación o APIMeM. La Figura 1 muestra la versión básica de un APIMeM en el caso de miembros distinguibles de una diada (padres y madres) que permite la evaluación de la mediación. Los datos fueron analizados con el programa AMOS 21 (SPSS) trabajando con modelos separados para el estrés parental y el bienestar psicológico.

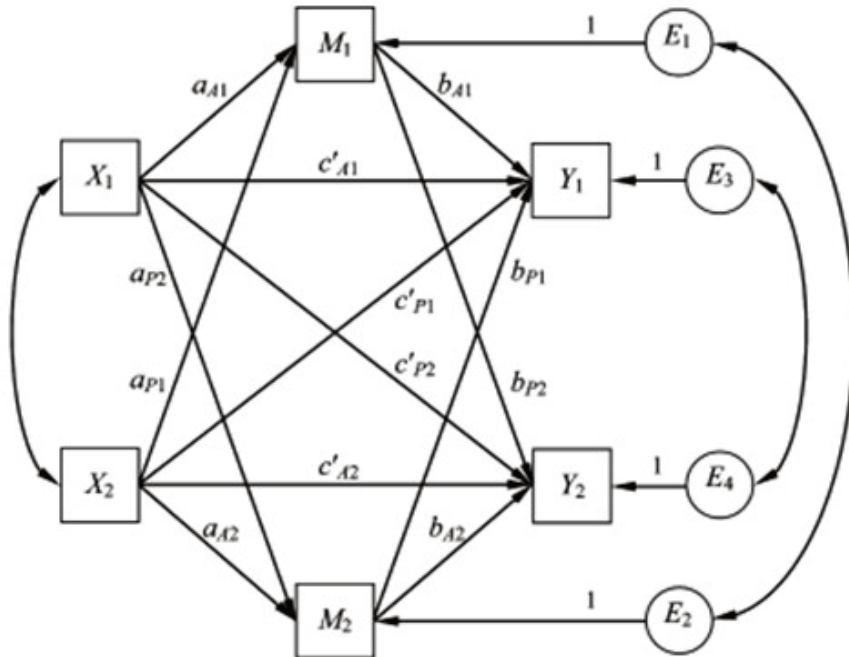


Figura 1. Modelo de mediación de Interdependencia actor-pareja para diadas con miembros distinguibles, donde el efecto actor (aA1) y pareja de la madre (aP2) se diferencia del efecto actor (aA2) y pareja del padre (aP1), X representa a los predictores, Y representa las medidas resultados o criterio, y m representa las variables mediadoras. los círculos representan los términos error (Ledermann, macho y Kenny, 20!!)

Para evaluar el ajuste del modelo se utilizaron los estadísticos: Chi-cuadrado, el índice de ajuste comparativo (CIF) y la raíz del error cuadrático medio de aproximación (RMSEA), donde CFI > .95 and RMSEA < .05 indican buen ajuste. Para contrastar la mediación se siguió el procedimiento sugerido por Holmbeck (1997).

### Resultados preliminares: modelos

Al estimar los modelos de mediación APIM con efectos directos entre las variables predictoras y las variables criterio, los cuatro efectos directos resultaron no significativos en ambos modelos (estrés parental y bienestar psicológico). Esto es coherente con el supuesto de mediación completa y, por tanto, se excluyeron de los modelos estos cuatro efectos directos no significativos. En la evaluación

de los modelos, tanto el modelo de estrés parental ( $\chi^2 = 4.81$ ,  $p = .307$ ; CFI = .993; RMSEA = .052) como el de bienestar psicológico ( $\chi^2 = 5.59$ ,  $p = .232$ ; CFI = .987; RMSEA = .073) presentaron buen ajuste (Figuras 2 y 3).

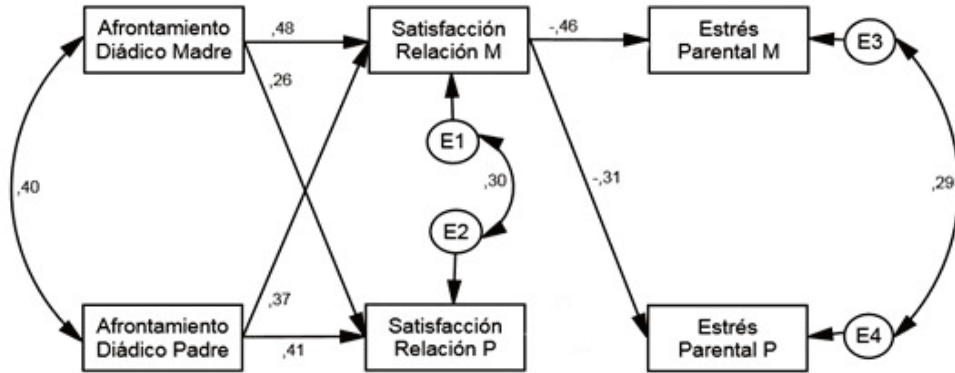


Figura 2. Modelo de mediación APIM evaluando la asociación entre afrontamiento diádico de apoyo y estrés parental, con la satisfacción de la relación de pareja como variable mediadora. M=madre, P=padre, \*\* $p < .01$  \* $p < .05$

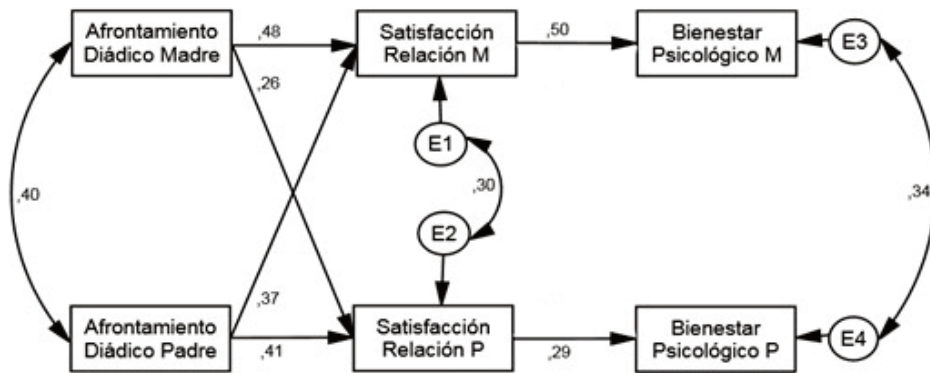


Figura 3. Modelo de mediación APIM evaluando la asociación entre afrontamiento diádico de apoyo y bienestar psicológico, con la satisfacción de la relación de pareja como variable mediadora. M=madre, P=padre, \*\* $p < .01$  \* $p < .05$

### Efectos actor y de la pareja

En el modelo de estrés parental se encontraron efectos actor significativos de relación entre el afrontamiento diádico de apoyo y la satisfacción con la relación, tanto en las madres ( $\beta = .48$ ,  $p < .01$ ) como en los padres ( $\beta = .41$ ,  $p < .01$ ). En el caso de las madres se encontró un efecto actor más, que identifica una relación negativa significativa entre su satisfacción con la relación y su estrés parental ( $\beta = -.46$ ,  $p < .01$ ) (ver Figura 2).

En el modelo de bienestar psicológico también aparecen los efectos actor de relación entre el afrontamiento diádico de apoyo y la satisfacción con la relación, tanto en las madres ( $\beta = .48, p < .01$ ) como en los padres ( $\beta = .41, p < .01$ ), y aparece además, en ambos casos, efecto actor de la relación positiva de su satisfacción con la relación con su bienestar psicológico (madres:  $\beta = .50, p < .01$ ; padres:  $\beta = .29, p < .05$ ) (ver Figura 3).

En lo que se refiere a los efectos de la pareja, tanto en el modelo de estrés parental como en el de bienestar psicológico (ver Figuras 2 y 3), aparecieron dos efectos de la pareja, similares para madres y padres. Concretamente, uno sobre la relación positiva entre la percepción de afrontamiento diádico de apoyo de la madre y la satisfacción con la relación del padre ( $\beta = .26, p < .05$ ), así como entre la percepción del padre de afrontamiento diádico de apoyo y la satisfacción con la relación de la madre ( $\beta = .37, p < .01$ ). En el caso del modelo de estrés parental apareció un efecto de la pareja más, que nos informa de la relación negativa entre la satisfacción con la relación de la madre y el estrés parental del padre ( $\beta = -.31, p < .05$ ).

### **Análisis de mediación**

Se evaluaron las posibles mediaciones siguiendo el procedimiento sugerido por Holmbeck (1997), y se encontraron dos mediaciones en cada modelo.

En el modelo de estrés parental (Figura 2) solo dos de las ocho posibles mediaciones cumplieron las condiciones del procedimiento. Las mediaciones significativas (mediación total) encontradas en este modelo fueron: 1) la mediación en la relación entre el afrontamiento diádico de apoyo de la madre y su estrés parental, por su propia satisfacción con la relación, y 2) la mediación de la satisfacción con la relación marital de la madre en la relación entre el afrontamiento diádico de apoyo del padre y su propio estrés parental.

En el modelo de bienestar psicológico (Figura 3), de nuevo dos de las posibles ocho mediaciones cumplían las condiciones del procedimiento: 1) mediación de la relación entre el afrontamiento diádico de apoyo de la madre y su bienestar psicológico a través de su satisfacción con la relación, y 2) mediación de la relación entre el afrontamiento diádico de apoyo del padre y su bienestar psicológico a través de su satisfacción con la relación.

## **4. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

A pesar de los retos asociados al cuidado de un hijo con TEA, algunas familias no solo superan la situación, sino que se adaptan positivamente y fortalecen sus vínculos (Marciano et al., 2015). A partir de la investigación realizada, podemos identificar la autoeficacia parental, las contribuciones positivas derivadas del cuidado del hijo con TEA, el afrontamiento diádico de apoyo y la satisfacción con la relación de pareja como variables relevantes en el proceso de adaptación psicológica de los padres. Específicamente, los resultados apoyan las hipótesis 3 y 5, y parcialmente las hipótesis 1, 2 y 4.

En el primer estudio encontramos efectos actor de la autoeficacia parental y de algunas contribuciones positivas, que afectaron significativamente la adaptación de los padres más allá de las variables sociodemográficas y del hijo con TEA, cumpliéndose así las hipótesis 1 y 2. Específicamente, encontramos efectos actor significativos de la autoeficacia parental (eficacia y controlabilidad) en todos los modelos contrastados (estrés, ansiedad, depresión y bienestar psicológico). Por otra parte, se iden-

tificaron efectos actor de la contribución positiva de felicidad/plenitud en el modelo de estrés para ambos padres y, adicionalmente, un efecto actor de la fortaleza/cercanía familiar en el modelo de estrés de los padres.

En cuanto a los efectos de la pareja, encontramos que el nivel de ansiedad de los padres estaba influido por la autoeficacia parental de las madres. Al interpretar este resultado, se debe tener en cuenta que los padres de nuestra muestra participaban activamente en el tratamiento de sus hijos, pero también trabajaban a tiempo completo en mayor proporción que las madres.

En cuanto a las diferencias de género, las madres se vieron más afectadas por las características cognitivo-conductuales de sus parejas que los padres. Este hallazgo está en línea con los resultados de Molero, Shaver, Ferrer, Cuadrado y Alonso-Arbiol (2011) en población general, que indican que la transmisión emocional es más frecuente de marido a mujer que a la inversa. Según nuestros resultados, las madres eran más sensibles a las percepciones positivas del padre sobre la fortaleza/cercanía familiar que al contrario. Por lo tanto, se debe prestar especial atención a cómo los padres perciben sus características familiares, ya que esto tendría un impacto en la adaptación de las madres. De hecho, la contribución positiva asociada con la percepción de fortaleza/cercanía familiar fue la que produjo más efectos significativos, lo que resalta su importancia para el éxito de la adaptación. Finalmente, las contribuciones positivas de felicidad/plenitud, y crecimiento personal/madurez no produjeron ningún efecto de pareja. Una posible explicación de este resultado es que, debido a que estos dominios evalúan los logros individuales en lugar de las contribuciones relacionadas con el funcionamiento de la familia, probablemente están influidos por otras variables, no exploradas en el presente estudio.

En el segundo estudio, los resultados apoyan que la percepción de afrontamiento diádico de apoyo de los padres y las madres está positivamente relacionada con su satisfacción con la relación (efecto actor, hipótesis 3). Esto es coherente con el segundo mecanismo de afrontamiento diádico descrito por Bodenmann (2005), que propone que el afrontamiento diádico sirve para fortalecer los sentimientos de confianza mutua e intimidad y los pensamientos de que la relación es un apoyo. Más allá de este supuesto, nuestros resultados apoyan el papel de la satisfacción con la relación como un recurso de la relación de pareja que puede proporcionar bienestar psicológico a las familias con un hijo con TEA (hipótesis 4). Así mismo, la mediación de la satisfacción con la relación, simétrica para padres y madres, entre el afrontamiento diádico de apoyo y su bienestar psicológico respalda la idea de promover el afrontamiento diádico como una forma de reforzar una relación de apoyo, siendo la satisfacción con la relación un elemento clave para la adaptación en la medida en que mantiene o mejora el bienestar psicológico de los padres (hipótesis 5). Es más, los resultados de mediación en el modelo de estrés parental indican que las madres que sienten mayor afrontamiento diádico de apoyo por parte de su pareja presentan mayores niveles de satisfacción con la relación, lo que a su vez reduce su estrés parental. Estos resultados resaltan la importancia de cuidar la satisfacción con la relación para mejorar la adaptación parental, especialmente para las madres.

Según los resultados de los efectos de pareja, tanto para las madres como para los padres, su percepción de afrontamiento diádico de apoyo estaba positivamente relacionada con la satisfacción con la relación de su pareja (hipótesis 3). En este mismo sentido, Ekas, Timmons, Pruitt, Ghilain, y Alessandri (2015) encontraron que, tanto en los padres como en las madres con un hijo afectado de TEA, el apoyo de la pareja incide positivamente en su satisfacción con la relación. Sin embargo, en muestras de población general (no clínicas) los estudios de Bodenmann et al. muestran que, en el caso de las madres, el afrontamiento diádico propio y el de su pareja eran predictores de su percepción de calidad marital, mientras que para los padres solo lo era su propio afrontamiento diádico (Bodenmann,

Pihet y Kayser, 2006). Una posible explicación para estas diferencias entre los resultados en muestras clínicas y no clínicas podría estar relacionada con el hecho de que los efectos transaccionales se acentúan cuando los padres tienen que tratar con los retos de cuidar a un hijo con TEA. Las preocupaciones y las decisiones que conlleva la crianza de un hijo con TEA pueden hacer que la satisfacción con la relación de sus padres sea más sensible a la comprensión y el apoyo de la pareja.

En el caso de los padres, su estrés parental estaba relacionado con la satisfacción con la relación de las madres. Además, las pruebas de mediación informaron de que la percepción de afrontamiento diádico de apoyo de los padres reducía su estrés parental a través de la satisfacción con la relación de la madre (hipótesis 5). Esto proporciona información sobre los factores que afectan al estrés parental de los padres, ya que sugiere que cuando las madres están satisfechas con la relación marital, los beneficios de esta satisfacción alcanzan a la pareja reduciendo no solo su propio estrés parental sino también el del padre. Estos resultados revelan la importancia de mantener unos niveles adecuados de satisfacción con la relación de pareja en la medida en que esta satisfacción está relacionada con niveles reducidos de estrés parental en ambos progenitores.

Esta investigación contiene ciertas limitaciones que deben ser tenidas en cuenta. Por una parte, la muestra está formada por padres que podían acudir a servicios clínicos y que disponían del tiempo y la motivación para participar en el estudio, por lo que se debe ser prudente en la generalización de los resultados a la población general de familias con un hijo con TEA. Por otra parte, conviene recordar que aunque los modelos de ecuaciones estructurales constituyen una aproximación al análisis de datos innovadora y sofisticada, no permiten establecer inferencias causales. Hay que tener en cuenta también que las medidas del estudio se basan mayoritariamente en cuestionarios auto-referidos (con la excepción de la severidad del TEA que fue evaluada por profesionales). A pesar de estas limitaciones, los resultados del estudio son informativos y resaltan la relevancia de la percepción de autoeficacia parental y de contribuciones positivas de la crianza del hijo con TEA, así como del afrontamiento diádico de apoyo y la satisfacción con la relación para la adaptación psicológica de los padres, lo que tiene implicaciones para la investigación y para la práctica clínica.

Entre las implicaciones para la investigación se puede destacar el apoyo del uso de los modelos APIM y APIMeM para la investigación con parejas de padres con hijos con TEA. Además, los resultados avalan la importancia de utilizar métodos estadísticos que tengan en cuenta la interdependencia de los datos diádicos. Así mismo, este trabajo ha permitido estudiar las diferencias de género estando igualmente representadas las experiencias de los padres y de las madres, y respalda la importancia de que futuros estudios continúen en la línea de incluir a ambos progenitores.

Como implicaciones para la práctica, los estudios aquí presentados han desvelado objetivos prometedores para los programas de prevención e intervención familiar (autoeficacia parental, contribuciones positivas derivadas de la crianza del hijo con TEA, afrontamiento diádico y satisfacción de la relación de pareja), que comprenden cogniciones, emociones y comportamientos dinámicos, tanto personales como de la pareja, y que están sujetos a transformación mediante la intervención clínica. En consecuencia, apoyamos la noción de que no sólo las variables sociodemográficas y del hijo son relevantes para la adaptación de los padres, sino también que las características personales y de la pareja representan potenciales factores protectores en el proceso de adaptación psicológica de estas familias.

Un enfoque principal de cualquier intervención exitosa se basa en las cogniciones de los padres. Por ello, los programas de intervención podrían beneficiarse de incluir estrategias dirigidas a aumentar las cogniciones positivas (es decir, la autoeficacia parental y las contribuciones positivas derivadas del trastorno) y mejorar el afrontamiento diádico y la satisfacción con la relación de pareja. Los profesionales

también deberían considerar las diferencias de género en el proceso de adaptación psicológica, como el grado de participación en las tareas de cuidado del hijo con TEA o la presencia de síntomas de estrés y ansiedad de los progenitores.

Otro aspecto a considerar debe ser la detección de fortalezas y debilidades de los padres, ya que esta información podría ser útil para diseñar e implementar los programas de intervención. Por ejemplo, si se detectan cogniciones negativas (creencias de culpa, baja autoeficacia parental, etc.), estrés, ansiedad o síntomas de depresión es preciso abordarlos antes de implementar cualquier intervención donde participen los progenitores. De lo contrario, estas creencias y síntomas pueden interferir en la capacidad de los padres para participar en las intervenciones de su hijo. Por último, sería recomendable identificar las fortalezas de los padres (es decir, creencias positivas, habilidades de manejo de conducta, etc.) para diseñar intervenciones individualizadas y compensar cualquier posible debilidad individual o de la pareja, aprovechando los puntos fuertes de cada progenitor.

En el contexto clínico, la individualización de los tratamientos se ha basado tradicionalmente en las características del hijo (edad, gravedad de los síntomas del TEA, funcionamiento cognitivo, etc.). Hasta ahora, los clínicos han obviado el hecho de que las características de los padres podrían ser tan relevantes como los factores del hijo en los resultados de intervención. Por lo tanto, apoyamos la realización de más investigaciones que ayuden a determinar qué otras características de los padres (aparte de las que aquí se exploran) son relevantes para la evolución del hijo y para la adaptación psicológica de la familia. Los hijos con TEA además de influir en su entorno familiar, responden a él, lo que resalta la importancia de mejorar la adaptación de los padres para lograr mejores resultados en el desarrollo del niño. En este sentido, la preservación de la salud mental de los padres es un requisito previo para el cuidado óptimo de los niños con autismo (Keen, Couzens, Muspratt y Rodger, 2010; Ooi, Ong, Jacob y Khan, 2016).

En conjunto, los hallazgos de esta investigación apoyan la importancia de adoptar una perspectiva transaccional hacia el afrontamiento y la adaptación de los padres. Los resultados también ponen de relieve las diferencias de género en la adaptación psicológica, que deben tenerse en cuenta al diseñar e implementar programas de intervención. En una era en la cual la participación de los progenitores es un aspecto clave de cualquier programa de intervención, resulta crucial identificar el estrés parental, especialmente en las madres de personas con TEA, así como tener en cuenta que la transmisión emocional es más frecuente de marido a mujer que a la inversa.

Por último, y de acuerdo con nuestros resultados, existe una necesidad urgente de centrarse no sólo en el funcionamiento del niño, sino también en la adaptabilidad familiar, ya que todos los miembros del sistema familiar influyen en la evolución de la persona con TEA.

## 5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abidin, R. R. (1995). *Parenting Stress Index Manual*. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources.

American Psychiatric Association (APA) (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition, Text Revision (DSM-IV-TR)*. Washington: American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association (APA) (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5*. Washington: American Psychiatric Association.

Behr, S. K., Murphy, D. L. y Summers, J. A. (1992). *User's Manual: Kansas Inventory of Parental Perceptions (KIPP)*. Lawrence, K. S.: Beach Center on Families and Disability.

Bodenmann, G. (2000). *Stress und coping bei paaren (Stress and coping in couples)*. Göttingen, Germany: Hogrefe.

Bodenmann, G. (2005). Dyadic coping and its significance for marital functioning. In T. A. Revenson, K. Kayser, & G. Bodenmann (Ed.), *Couples coping with stress: Emerging perspectives on dyadic coping* (pp. 33-49). Washington, DC: American Psychological Association.

Bodenmann, G. y Cina, A. (2005). Stress and coping among stable-satisfied, stable-distressed and separated/divorced Swiss couples: A 5-year prospective longitudinal study. *Journal of Divorce and Remarriage*, 44(1), 71-89.

Bodenmann, G. y Shantinath, S. D. (2004). The Couples Coping Enhancement Training (CCET): A new approach to prevention of marital distress based upon stress and coping. *Family Relations*, 53, 477-484.

Bodenmann, G., Pihet, S. y Kayser, K. (2006). The relationship between dyadic coping and marital quality: A 2-year longitudinal study. *Journal of Family Psychology*, 20, 485-493.

Braunstein, V. L., Peniston, N., Perelman, A. y Cassano, M. C. (2013). The inclusion of fathers in investigations of autistic spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 858-865.

Brobst, J. B., Clopton, J. R. y Hendrick, S. S. (2009). Parenting children with autism spectrum disorders. The couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(1), 38-49.

Díaz, D., Rodríguez-Carvajal, R., Blanco, A., Moreno-Jiménez, B., Gallardo, I., Valle, C., et al. (2006). Adaptación española de las escalas de bienestar psicológico de Ryff. *Psicothema*, 18(3), 572-577.

Díaz-Herrero, A., Brito de la Nuez, A. G., López-Pina, J. A., Pérez-López, J. y Martínez-Fuentes, M. T. (2010). Estructura factorial y consistencia interna de la versión española del Parenting Stress Index-Short Form. *Psicothema*, 22, 1033-1038.

Ekas, N. V., Timmons, L., Pruitt, M., Ghilain, C. y Alessandri, M. (2015). The power of positivity: Predictors of relationship satisfaction for parents of children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(7), 1997-2007.

Falk, N. H., Norris, K. y Quinn, M. G. (2014). The factors predicting stress, anxiety, and depression in the parents of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 3185-3203.

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.

Gau, S. S., Chou, M. C., Chiang, H. L., Lee, J. C., Wong, C. C., Chou, W. J., et al. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 263-270.

Giallo, R., Wood, C. E., Jellett, R. y Porter, R. (2013). Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Autism*, 17(4), 465-480.

Gray, D. E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social Science and Medicine*, 56, 631-642.

Gray, D. E. (2006). Coping over time: The parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 970-976.

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., Allen, R., McDermott, K. y Still, D. (2002). Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 269-275.

Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Espinosa, F. D., 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(5), 635-644.

Hock, R. M., Timm, T. M. y Ramisch, J. L. (2012). Parenting children with autism spectrum disorders: A crucible for couple relationships. *Child & Family Social Work*, 17(4), 406-415.

Holmbeck, G. N. (1997). Toward Terminological, Conceptual, and Statistical Clarity in the Study of Mediators and Moderators: Examples from the Child-Clinical and Pediatric Psychology Literatures. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 65(4), 599-610.

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

Jones, T. y Prinz, R. (2005). Potential roles of parental self-efficacy in parent and child adjustment: A review. *Clinical Psychology Review*, 25(3), 341-363.

Jones, L., Totsika, V., Hastings, R. P. y Petalas, M. A. (2013). Gender differences when parenting children with autism spectrum disorders: a multilevel modeling approach. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 43(9), 2090-2098.

Keen, D., Couzens, D., Muspratt, S. y Rodger, S. (2010). The effects of a parent-focused intervention for children with a recent diagnosis of autism spectrum disorder on parenting stress and competence. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 229-241.

Kenny, D. A. (1996). Models of non-independence in dyadic research. *Journal of Social and Personal Relationships*, 13, 279-294.

Kenny, D. A. y Cook, W. L. (1999). Partner effects in relationships research: Conceptual issues, analytic difficulties, and illustrations. *Personal Relationships*, 6, 433-448.

Kenny, D. A., Kashy, D., & Cook, W. L. (2006). *Dyadic data analysis*. New York: The Guilford Press.

Kersh, J. Hedvat, T. T., Hauser-Cram, P. y Warfield, M. E. (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Di-*

sability Research, 50, 883-893.

Lavee, Y. (1997). Beyond ABCX: Understanding changes in marital relationships under stress. Paper presented at the Theory Construction and Research Methodology Workshop, National Council on Family Relations, Crystal City, VA.

Ledermann, T., Bodenmann, G., Gagliardi, S., Charvos, L., Verardi, S., Rossier, J., et al. (2010). Psychometrics of the dyadic coping inventory in three language groups. *Swiss Journal of Psychology*, 69, 201-212.

Marciano, S. T., Drasgow, E. y Carlson, R. G. (2015). The marital experiences of couples who include a child with autism. *The Family Journal*, 23(2), 132-140.

Menéndez, S., Jiménez, L. y Hidalgo, M. V. (2011). Estructura factorial de la escala PSOC (Parental Sense of Competence) en una muestra de madres usuarias de servicios de preservación familiar. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación Psicológica*, 32(2), 187-204.

Minuchin, P. (1985). Families and individual development: Provocations from the field of family therapy. *Child Development*, 56, 289-302.

Molero, F., Shaver, P. R., Ferrer, E., Cuadrado, I. y Alonso-Arbiol, I. (2011). Attachment insecurities and interpersonal processes in Spanish couples. *Personal Relationships*, 18, 617-629.

Ooi, K. L., Ong, Y. S., Jacob, S. A. y Khan, T. M. (2016). A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 745-762.

Pozo P. y Sarriá E. (2014). A global model of stress in mothers and fathers of individuals with autism spectrum disorders (ASD). *Anales de Psicología*, 30, 180-191

Pozo, P. y Sarriá, E. (2015). Still stressed but feeling better: well-being in autism spectrum disorder families as children become adults. *Autism*, 19(7), 805-813.

Pozo, P., Sarriá, E. y Brioso, A. (2011). Psychological Adaptation in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. In: Mohammadi M. R. (Ed.) *A Comprehensive Book on Autism Spectrum Disorders* (pp. 107–130). Rijeka: InTech.

Ramish, J. L., Onaga, E. y Oh, S. M. (2014). Keeping a sound marriage: how couple with children with ASD maintain their marriages. *Journal of Child Family Studies*, 23, 975–988.

Randall, A. K. y Bodenmann, G. (2009). The role of stress on close relationships and marital satisfaction. *Clinical Psychology Review*, 29, 105-115.

Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C. y Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(7), 1609-1620.

Ryff, C. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57, 1069-1081.

Ryff, C. y Keyes, C. (1995). The structure of psychological well-being revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69, 719-727.

Santos-Iglesias, P., Vallejo-Medina, P. y Sierra, J. C. (2009). Propiedades psicométricas de una versión breve de la Escala de Ajuste Diádico en muestras españolas. *International Journal of Clinical*

and Health Psychology, 9, 501–517.

Sarriá, E. y Pozo, P. (2015). Coping Strategies and Parents' Positive Perceptions of Raising a Child with Autism Spectrum Disorder. In M. Fitzgerald (Ed). *Autism Spectrum Disorder-Recent Advances* (pp. 51-79). Rietja: InTech.

Schopler, E., Reichler, R. J. y Renner, B. R. (1988). *The Childhood Autism Rating Scale (C.A.R.S)*. Los Angeles: Western Psychological Services.

Spanier, G. B. (1976). Measuring dyadic adjustment: New scales for assessing the quality of marriage and similar dyads. *Journal of Marriage and the Family*, 38(1), 15-38.

Taunt, H. y Hastings, R. (2002). Positive impact of children with developmental disabilities on their families: A preliminary study. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37, 410-420.

Taylor, S. E. (1983). Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation. *American Psychologist*, 38, 1161-1173.

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.

Tint, A. y Weiss, J.A. (2016). Family wellbeing of individuals with autism spectrum disorder: a scoping review. *Autism*, 20(3), 262-75.

Turnbull, A. P., Behr, S. K. y Tollefson, N. (1986). Positive contributions that persons with mental retardation make to their families. *American Association on Mental Deficiency*, Denver, CO.

Weiss, J. A., Robinson, S., Fung, S., Tint, A., Chalmers, P. y Lunsy, Y. (2013). Family hardiness, social support and self-efficacy in mothers of individuals with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 1310-1317.

Weitlauf, A. S., Vehorn, A. C., Taylor, J. L. y Warren, Z. E. (2012). Relationship satisfaction, parenting stress and depression in mothers of children with autism. *Autism*, 18(2), 194-198.

Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Zumbo, B. D., Wellington, S., Dua, V. y Kalynchuk, K. (2010). An item response theory analysis of the Parenting Stress Index–Short Form with parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 51, 1269–1277.

Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Szatmari, P., Georgiades, S., Volden, J. y Thompson, A. (2014). Examination of bidirectional relationships between parent stress and two types of problem behaviour in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 1908-1917.

Zigmond, A. S. y Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67, 361–370.



# MENCIÓN ESPECIAL DEL JURADO

## Percepción Interpersonal, Conducta Social y Amistad en la Escuela: Reciprocidad e Interacción

---

JAIRO RODRÍGUEZ-MEDINA

HENAR RODRÍGUEZ-NAVARRO

VÍCTOR ARIAS

BENITO ARIAS

M<sup>a</sup> TERESA ANGUERA



## RESUMEN

### 1. INTRODUCCIÓN

Objetivos

### 2. MÉTODO

Diseño

Participantes

Instrumentos

Procedimiento

### 3. ANÁLISIS DE DATOS

Análisis de Redes Sociales

### 4. RESULTADOS

Red de Amistad

Actos comunicativos por tipo de relación

Análisis de coordenadas polares

### 5. DISCUSIÓN

Conclusiones, Limitaciones y Líneas de Trabajo

### 6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS



## RESUMEN

Se realizó un estudio con métodos mixtos en el que se examinaron las diferencias en los patrones de interacción social entre un niño con autismo en edad escolar y sus amigos recíprocos, no recíprocos y no amigos durante el tiempo de recreo en una escuela ordinaria. Mediante un diseño ideográfico, multidimensional y de seguimiento, se analizaron las asociaciones que se producen entre las diferentes conductas interactivas, en función del tipo de relación de amistad, aplicando la técnica de análisis de coordenadas polares. Tras 40 sesiones de observación se comprobó que las relaciones de amistad no recíprocas del niño con autismo podrían tener el potencial de incrementar la participación activa y reducir el tiempo que el niño permanece solo durante el recreo de forma significativamente superior a las amistades recíprocas.

**Palabras Clave:** amistad, análisis de redes, educación primaria, metodología observacional, trastorno del espectro del autismo.

## 1. INTRODUCCIÓN

Los amigos juegan un papel decisivo en el desarrollo social, cognitivo y emocional durante la infancia y la adolescencia (Hartup, 1996; Vitaro, Boivin, & Bukowski, 2009). La última revisión del Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales (5th ed.; American Psychiatric Association, 2013) incluye las dificultades para hacer amigos entre los criterios para el diagnóstico de trastorno del espectro del autismo (TEA). Comparados con sus iguales de desarrollo típico, los niños con autismo se ubican habitualmente en las zonas periféricas de sus redes sociales (Locke, Kasari, Rotheram-Fuller, Kretzmann, & Jacobs, 2013), obtienen puntuaciones inferiores en su percepción de diferentes dimensiones de la calidad de la amistad como *compañerismo*, *proximidad*, *intimidad* y *ayuda* (Chamberlain, Kasari, & Rotheram-Fuller, 2007; Locke, Ishijima, Kasari, & London, 2010; Solomon, Bauminger, & Rogers, 2011) y tienen menor cantidad de amistades recíprocas (Calder, Hill, & Pellicano, 2013; Kasari, Locke, Gulsrud, & Rotheram-Fuller, 2011; Petrina, Carter, & Stephenson, 2014). En entornos escolares ordinarios suelen interactuar menos con sus compañeros, iniciando y respondiendo a interacciones sociales con menor frecuencia que sus pares de desarrollo típico, y sin una intervención específica suelen permanecer solos en el tiempo de recreo (Kasari, Rotheram-Fuller, Locke, & Gulsrud, 2012; Locke, Shih, Kretzmann, & Kasari, 2015).

A pesar de que el interés por el estudio de la interacción social de las personas con autismo ha sido uno de los ejes centrales de la investigación en este ámbito durante décadas (Camargo et al., 2014; McConnell, 2002; Reichow, Steiner, & Volkmar, 2012), todavía estamos muy lejos de conocer de forma precisa qué entienden por amistad, cuáles son las condiciones más favorables para que estos niños establezcan y mantengan relaciones de amistad y qué características definen estas relaciones (Calder et al., 2013; Petrina et al., 2014). La mayor parte de lo que conocemos se fundamenta en criterios y evaluaciones clínicas o en el análisis de auto informes o informes de familias, maestros, o cuidadores, pero hasta el momento los estudios observacionales que se han realizado en contextos naturales son escasos (Bauminger et al., 2008; Bauminger, Golan, & Tubul, 2017).

Aunque hay evidencias que sugieren que los niños con TEA tienen el menor número de amigos de todos los grupos de niños con necesidades específicas de atención educativa (Rowley et al., 2012;

Solish, Perry, & Minnes, 2010), los resultados de los trabajos realizados en este ámbito reflejan una gran variabilidad (Locke, Williams, Shih, & Kasari, 2017) y diferencias evidentes respecto a sus iguales de desarrollo típico en cuanto a otras características de la amistad (Mendelson, Gates, & Lerner, 2016). En general, los niños con autismo suelen encontrar mayores dificultades que sus pares de desarrollo típico para entablar, desarrollar y mantener amistades a largo plazo. La frecuencia de contacto con sus amigos, fuera de la escuela, es menor que la de sus iguales (Bauminger & Shulman, 2003; Bauminger et al., 2008). Participan en un número más limitado de actividades, con un número más reducido de participantes y en un rango más limitado de localizaciones (Bauminger & Kasari, 2000; Hilton, Crouch, & Israel, 2008), por lo que el centro escolar es probablemente uno de los contextos en los que estos niños disponen de más oportunidades para relacionarse con sus iguales y entablar amistades.

Los resultados de estos trabajos sugieren también que, en general, los niños con autismo experimentan menor satisfacción con sus amistades que los niños de desarrollo típico aunque las diferencias no parecen ser significativas entre ambos grupos (Petrina, Carter, Stephenson, & Sweller, 2017). Sin embargo no queda claro cómo entienden el valor y el propósito de la amistad comparados con sus iguales de desarrollo típico (Calder et al., 2013). Muestran dificultades para identificar y definir sus componentes básicos (Bauminger & Kasari, 2000; Carrington, Templeton, & Papinczak, 2003) y aunque exhiben conocimientos teóricos sobre lo que significa ser y tener un buen amigo tienen dificultades para aplicar este conocimiento de forma práctica (Locke et al., 2010).

Además, los procesos que contribuyen al desarrollo de relaciones de amistad en estos niños aún no han sido estudiados en profundidad (Bauminger, Solomon, & Rogers, 2010). La reciprocidad de sus amistades es especialmente baja; Kasari et al. (2011) encuentran que solo el 18% de los niños con autismo tiene amistades recíprocas frente al 64% de sus iguales, por lo que caracterizan estas relaciones como unilaterales más que recíprocas. Destacando que sería importante tratar de determinar en qué medida estas relaciones unilaterales pueden o no satisfacer necesidades similares a las amistades recíprocas (Kasari et al., 2011).

En los trabajos en los que se han abordado las características de las relaciones de amistad entre los niños con autismo y sus iguales, habitualmente se ha considerado la reciprocidad en las nominaciones un indicador válido para determinar la existencia de esta relación entre ambos (Petrina et al., 2014). Con frecuencia se ha recurrido a procedimientos sociométricos de nominaciones entre iguales, lo que podría ser problemático teniendo en cuenta los estudios clásicos sobre la precisión de los informantes en cuanto a sus relaciones sociales (Bernard, Killworth, Kronenfeld, & Sailer, 1984; Holland & Leinhardt, 1973; Neal, 2008), así como las singularidades de los niños con autismo para reconocer, describir o expresar la amistad o sus cualidades (Bauminger & Kasari, 2000).

La reciprocidad y centralidad en la red social han sido examinadas principalmente mediante diseños de nominaciones entre iguales, diseños de mapas socio cognitivos (SCM) (Cairns & Cairns, 1994), o una combinación de ambos (Anderson, Locke, Kretzmann, Kasari, & AIR-B Network, 2016; Calder et al., 2013; Kasari et al., 2011). Comparados con sus iguales de desarrollo típico, los niños y adolescentes con TEA muestran niveles inferiores de reciprocidad tanto en las nominaciones a los tres mejores amigos como mejor amigo. Si bien estos procedimientos pueden proporcionar información sobre el acuerdo entre las partes de la diada en cuanto a la existencia o no de una relación de amistad, no permiten contrastar en qué medida difiere la estructura de la red social percibida entre los niños con autismo y sus iguales. Por otra parte, algunos investigadores han destacado que limitar el número de nominaciones puede conducir a errores en la identificación de las amistades (Berndt & McCandless,

2009; Furman, 1996), y han precisado sutiles diferencias entre las relaciones de amistad no recíprocas y no simétricas (Carley & Krackhardt, 1996; Olsen, Parra, Cohen, Schoffstall, & Egli, 2012).

Como indican Laghi et al. (2014) las relaciones de amistad unilaterales son un fenómeno relativamente poco explorado, sin embargo, se han identificado algunas diferencias entre las amistades recíprocas y las unilaterales. Los niños con amistades recíprocas muestran mayor implicación positiva en la relación, mayor estabilidad y empatía que los niños con amistades no recíprocas. Adams, Bukowsky y Bagwell (2005) encuentran diferencias no solo en la frecuencia de interacciones positivas, como la conversación o la atención conjunta, sino también en los niveles de agresividad hacia los iguales. Además, los niños con amistades recíprocas se perciben mutuamente similares, más unidos a sus amigos y muestran una comprensión más profunda de las emociones que los niños con amistades unilaterales (Laghi et al., 2014).

Petrina et al. (2014) advierten, en relación a la investigación sobre las amistades de los niños con autismo, que quizá el mayor problema relativo a su medida es la determinación de la existencia de una amistad, y recomiendan recoger datos de diversas fuentes, incluyendo los niños, sus amigos nominados, los maestros y familias, de modo que sea posible triangular la información. Además, añaden que solo un número limitado de estudios han analizado la reciprocidad de las nominaciones recibidas por los niños con autismo y los datos recogidos de ambas partes implicadas en las diadas son limitados. Esta información es importante para comprender la coincidencia o el desajuste entre ambas perspectivas.

En este sentido el diseño de estructura socio-cognitiva (CSS) (Krackhardt, 1987) podría ser particularmente útil para evaluar el grado de acuerdo entre los niños en cuanto a la configuración de sus redes de amistad (Cappella, Neal, & Sahu, 2012). Puesto que proporciona información sobre todos los niños del grupo, permite triangular las respuestas entre informantes para crear una representación completa de la red consensuada. Además, estos diseños se pueden emplear para comparar la percepción individual de cada niño con la del resto de sus compañeros de grupo (Neal, 2008). Como indican Wasserman y Faust (1994), un diseño de estructura socio-cognitiva proporciona mucha más información que los diseños sociométricos tradicionales “porque los actores no solo informan sobre sus propios lazos, sino también sobre sus percepciones de los lazos entre todos los pares de actores” (Wasserman y Faust, 1994, p.51).

Aunque se ha comparado tanto la conducta verbal como la interactiva entre los niños con autismo y sus amigos y no amigos (amigos vs no amigos) (Bauminger et al., 2017; Bauminger & Agam, 2014), desconocemos que hasta el momento se haya incorporado el matiz de amistades no recíprocas (amigos recíprocos vs amigos no recíprocos vs no amigos) en estudios observacionales en contextos naturales. El análisis de las relaciones de amistad no recíprocas podría mejorar nuestro conocimiento sobre los procesos que contribuyen al desarrollo de relaciones de amistad entre los niños con autismo y sus iguales en el contexto escolar y facilitar el diseño y programación de intervenciones eficaces en el área del desarrollo de habilidades sociales. Como advierten Carley y Krackhardt “En tanto que las amistades simétricas pueden ser los vínculos que unen, las amistades no simétricas pueden ser los vínculos que construyen” (1996, p. 24).

### *The Current Study*

La finalidad principal del estudio fue observar y analizar la conducta social de un niño con TEA en interacción con sus amigos recíprocos, no recíprocos y no amigos, durante el tiempo de juego libre en el recreo, para identificar la posible presencia de patrones interactivos diferenciadores.

La combinación de la metodología observacional con el análisis de redes sociales puede proporcionar un método y una herramienta para una evaluación multidimensional de la amistad que permite combinar los informes y autoinformes sobre las relaciones de amistad de los niños con una perspectiva más objetiva sobre las interacciones que se producen en las diadas. En concreto, este estudio aplica un procedimiento para la identificación de las amistades recíprocas y no recíprocas de los niños con autismo en el contexto escolar que permite triangular la información obtenida por los iguales.

El estudio observacional combinado con el análisis de la red social del grupo puede: a) facilitar la identificación de los compañeros que propician la participación activa de los niños con autismo (vs la selección de los pares en el modelo tradicional de intervención mediada por iguales); b) aportar información sobre el tipo de agrupamientos (diadas, triadas, pequeños grupos) que mejoran la frecuencia, duración y calidad de la interacción con los amigos; c) identificar los objetivos prioritarios de intervención, así como la metodología, técnicas y herramientas más adecuadas para lograrlos; y, d) seleccionar actividades que resulten mutuamente motivadoras y faciliten oportunidades tanto a los niños con autismo como a sus amigos de interactuar juntos en el entorno escolar.

La precisión en la percepción de la red social se define generalmente como el grado de similitud entre la percepción individual de la estructura de una relación informal, en un contexto determinado, y la *estructura real* de esas relaciones. Desde una perspectiva estructural-cognitiva, las diferencias en la percepción de los patrones de interacción tienen implicaciones para los resultados de los individuos en un grupo social (Casciaro, Carley, & Krackhardt, 1999). Se plantea por tanto una perspectiva dinámica del conocimiento, la interacción, las relaciones interpersonales y la estructura social, en la que la estructura afecta al conocimiento y a la interacción, y a su vez, el conocimiento puede llegar a modificar la estructura social.

## 2. MÉTODO

### 2.1 Diseño

Se planteó un estudio de caso único con un diseño observacional ideográfico, de seguimiento y multidimensional (Anguera, Blanco-Villaseñor, & Losada, 2001) con un enfoque ecológico, para comparar los patrones de interacción social entre un niño con autismo y sus amigos recíprocos, no recíprocos y no amigos mediante la técnica de análisis de coordenadas polares. La metodología observacional se suele aplicar habitualmente en combinación con otros métodos de recogida de datos y en múltiples diseños pero su perfil óptimo se obtiene en estudios en contextos naturales en los que se maximiza su validez ecológica (Bakeman & Gnisci, 2006; Volkmar, 2011).

### 2.2 Participantes

Los participantes fueron un niño con diagnóstico de autismo de alto funcionamiento cognitivo de 10 años y 3 meses y sus 14 compañeros de grupos (ocho niños) de tercer curso de educación primaria. Todos los participantes con la edad normativa correspondiente a su curso (10 años), y ninguno de ellos con diagnóstico de autismo. El niño está escolarizado en el centro desde la etapa de educación infantil. Obtuvo una puntuación compuesta de 120 en la escala de Wechsler para infantil y primaria 3<sup>a</sup>

edición (WPPSI-III), que lo sitúa en el percentil 91; asimismo obtuvo una puntuación media-alta en la prueba de vocabulario en imágenes Peabody Picture Vocabulary Test (PPVT-III), que lo sitúa en el percentil 55. El Childhood Autism Spectrum Test (CAST; Scott, Baron-Cohen, Bolton, & Brayne, 2002), indica que el niño parece mostrar dificultades para la relación con los iguales, no se acerca fácilmente a otros niños para jugar, no le parece importante encajar en su grupo de compañeros y generalmente no muestra los mismos intereses.

Asiste a un centro escolar de titularidad pública que escolariza a unos 300 niños de educación infantil y primaria de los cuales un 30% son niños gitanos y un 15% migrantes. Tanto la observación sistemática como el registro se llevaron a cabo íntegramente en el patio del colegio durante el tiempo del recreo. Solos los procedimientos sociométricos de estructura socio cognitiva se aplicaron en el aula habitual del grupo.

Durante el recreo, los niños salen a la zona del patio que tienen asignada. Es un área de 60 m por 45 m, delimitada por el edificio del colegio, con varias zonas bien diferenciadas tanto por el pavimento como por la presencia de diferentes recursos: una cancha delimitada con marcas sobre el suelo para la práctica de deportes; una zona de arena con vegetación compuesta por árboles y setos; y una parte pavimentada.

## 2.3 Instrumentos

### Estructura Socio-Cognitiva (CSS)

El diseño de estructura socio cognitiva CSS (Krackhardt, 1987) es una extensión de los procedimientos sociométricos tradicionales que incluye las percepciones de todos los actores sobre su red (Wasserman & Faust, 1994) y proporciona un método flexible para evaluar la precisión individual de la percepción de las relaciones que se producen en el grupo (Brands, 2013; Krackhardt, 1987). Una red de estructura socio cognitiva con  $N$  individuos se representa habitualmente como una matriz tridimensional  $R_{i,j,k}$  ( $i, j, k = 1, \dots, N$ ), donde  $i$  es el emisor,  $j$  es el receptor, y  $k$  es el perceptor de la relación (Krackhardt, 1987). De tal modo que pueden producirse las inconsistencias que se representan gráficamente en la Figura 1, con 16 posibles resultados para cada una de las diadas.

La no confirmación refleja un desacuerdo entre las partes sobre la existencia o no de una relación de amistad entre  $i$  y  $j$  o viceversa. Este tipo de relación es especialmente relevante porque refleja que la percepción de una de las partes no se ajusta a la información proporcionada por la otra parte (Carley & Krackhardt, 1996). La no simetría se produce porque el informante percibe una inconsistencia en su creencia de que la relación es recíproca. Este tipo de inconsistencias reflejan la conciencia de que la amistad no es correspondida por la otra parte y por tanto son necesarias ciertas capacidades de percepción interpersonal y comparación social, por lo que es posible que estas habilidades puedan estar limitadas en los niños con autismo a la luz de la teoría de la mente (Baron-Cohen, 2010).

La estructura de agregación local refleja las relaciones auto-informadas de los participantes. Una relación recíproca entre dos niños,  $A$  y  $B$ , se produce cuando ambos indican que son amigos mutuamente. La estructura de agregación global refleja una relación "inferida" entre dos niños cuando más del 50% de los participantes informan de la presencia de una relación de amistad entre ellos. De modo que es posible calcular medidas de centralidad de grado, intermediación, reciprocidad, densidad y proximidad para cada una de las matrices generadas, tanto individuales, como local y global.

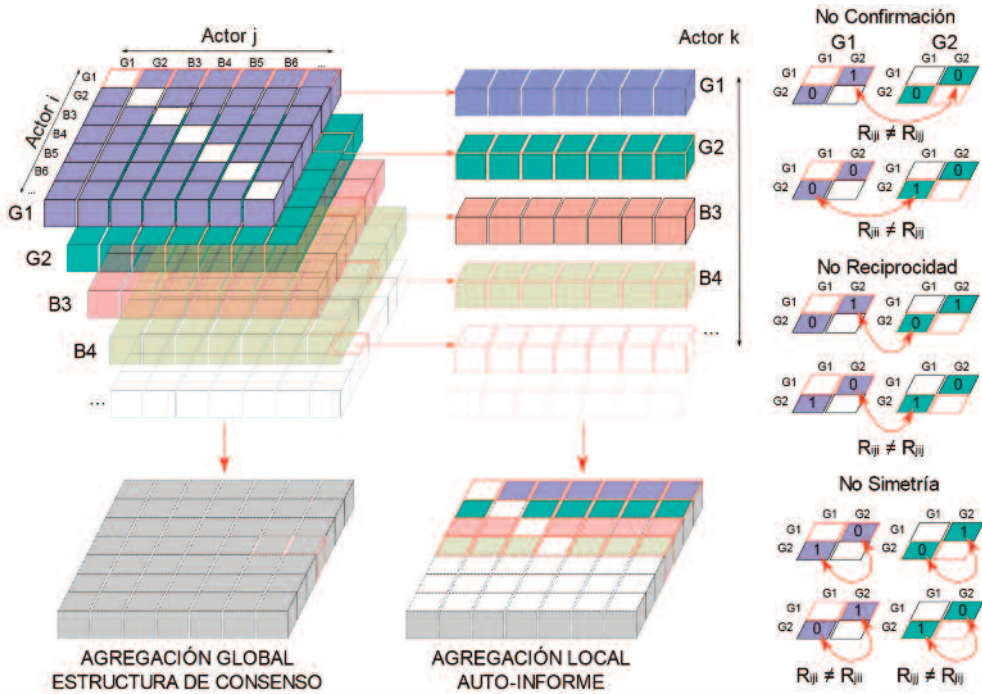


Figura 1. Posibles inconsistencias cognitivas en la percepción de las relaciones de amistad

Observación de la Interacción Social durante el Recreo

Se diseñó un instrumento de observación ad hoc, formado inicialmente por un sistema de categorías, que surgen de la revisión inicial de la literatura, y que fueron definidas y delimitadas para ajustarlas a la realidad observada durante la fase exploratoria de la investigación, incorporando nuevas dimensiones, hasta constituirse finalmente en un instrumento combinado de formato de campo y sistemas de categorías (Anguera, 2003).

El sistema de categorías contiene los siguientes estados interactivos: adulto (A), interacción social de baja intensidad (L), participación activa (J), interacción inadecuada (N), y solo (S); tres conductas discretas: inicio de una interacción social (i), respuesta a una interacción social (r), interacción disruptiva (d); y un código numérico para cada uno de los pares con los que el niño interactúa en el recreo (1 a n). La Tabla 1 presenta las dimensiones, sistemas de categorías, códigos y definiciones del instrumento de observación que fueron registrados en vivo del principio al fin de las sesiones.

Posteriormente los códigos de esta última dimensión se molarizaron agrupándolos en función del tipo de relación entre el niño con autismo y cada uno sus compañeros, obtenida mediante los autoinformes (recíproco, no recíproco, o no amigo). Este instrumento fue desarrollado tras una fase inicial exploratoria e incorpora códigos y definiciones propuestos con anterioridad por otros instrumentos como Behavior Coding Scheme (BCS; Hauck et al., 1995), o Playground Observation of Peer Engagement (POPE; Kasari et al., 2012).

Dimensiones	Categorías (Códigos)	Definición
Estados Interactivos	Adulto (A)	El niño interactúa con maestros o cuidadores
	Interacción de Baja Intensidad (L)	Proximidad sin intención comunicativa. El niño se mantiene próximo a algún compañero (<1.5 m) sin participar en la actividad o como observador
	Participación Activa (J)	El niño participa en una actividad con uno o más compañeros. Comparten un juego, colaboran en una actividad, hablan o ríen
	Interacción Inadecuada (N)	Muestra hostilidad o enfado hacia uno o más compañeros mientras participa en una actividad
	Solo (S)	Está solo, sin participar en ninguna actividad y a una distancia superior a 1.50 m. de sus compañeros de grupo
Actos Comunicativos	Inicio de Interacción (i)	Inicia una interacción verbal, no verbal o mixta con uno o más compañeros; se diferencia de la continuación de una secuencia social anterior porque implica un cambio en el receptor o receptores, o un cambio de actividad
	Respuesta a Interacción (r)	Responde adecuadamente a una interacción verbal o no verbal de alguno de sus compañeros, y que se diferencia de la secuencia previa por un cambio en los interlocutores o en la actividad. Hay una clara intención comunicativa
	Interacción Disruptiva (ch)	Inicia o responde a una interacción de forma inapropiada verbalmente (utiliza "tacos") u hostil
Compañeros	1 a 14 15 a n	Compañero/as con los que el niño interactúa. Incluye tanto a sus compañeros de grupo (1 a 14) como a otros niños con los que se relaciona en el recreo (15 a n).

**Tabla 1. Instrumento de Observación de la Interacción Social en el Recreo**

Dos graduados en educación especial, entrenados específicamente para el registro, codificaron las secuencias de interacción en vivo empleando el programa de registro jWatcher (v.1.0) (Blumstein, Evans, & Daniel, 2007). Este programa permite registrar en tiempo real tanto conductas puntuales (e.g., responder o iniciar una interacción) como acciones que se prolongan en el tiempo (e.g., estar solo, participar activamente). Cada sesión de observación consistió en 10 minutos de registro continuo en vivo en un contexto natural y desestructurado como el recreo.

## 2.4 Procedimiento

Tras obtener los permisos del centro escolar y de las autoridades educativas competentes, así como el consentimiento informado de las familias, se inició la observación sistemática. Se registraron más de 1000 minutos de observación distribuidos en 50 sesiones con una duración media de 10 minu-

tos. Para asegurar la homogeneidad entre sesiones de observación, el registro se inició diariamente a las 12:20 horas y concluyó con el sonido del timbre que marca el final del tiempo del recreo. Todas las sesiones de observación fueron registradas simultáneamente por dos observadores desde el inicio sin interrupciones. Ambos observadores permanecieron a una distancia aproximada de entre 3 y 6 metros de forma que pudieran registrar con precisión su actividad y sus comentarios.

Los procedimientos sociométricos de estructura socio cognitiva fueron realizados durante el horario lectivo. Se entregó a cada uno de los niños del grupo aula un cuestionario individual que contenía una página para cada uno de sus compañeros, incluidos ellos mismos. En cada una de las páginas se presentó un listado de clase y se pidió a los niños que rodearan con un círculo los nombres de aquellos que pensaran que eran amigos. Este cuestionario sirvió para recoger tanto los autoinformes sobre las amistades de los participantes, como las inferencias sobre las amistades de sus compañeros de clase, empleando para ello el modelo propuesto por Neal y Kornbluh (2016). Este método es más preciso que los basados en nominación entre iguales puesto que permite triangular la información obtenida mediante los autoinformes y los informes de los pares (Wasserman y Faust, 1994).

## 3. ANÁLISIS DE DATOS

### 3.1 Análisis de Redes Sociales

Cada uno de los niños proporcionó una matriz completa que refleja su percepción de las relaciones de amistad en el grupo. Se analizaron los indicadores de cohesión que proporciona el análisis de redes sociales para conocer las propiedades estructurales de la red del aula. Para evaluar la existencia de asociaciones entre la matriz de relaciones de amistad generada por el alumno focal y la red de amistades generada por consenso de la mayoría de los participantes (agregación global), se aplicó el procedimiento de asignación cuadrática (Quadratic Assignment Procedure; QAP) que permite comparar matrices de adyacencia utilizando un test de permutaciones no paramétrico entre las parejas que forman la red (Krackhardt, 1988). En términos de la magnitud de la correlación QAP, Kwon y Lease (2014) indican que valores entre .1 y .3 muestran una correlación pequeña, entre .3 y .5 una correlación moderada y por encima de .5 una correlación elevada.

#### Análisis Secuencial de Retardos

La estrategia general de análisis se desarrolló en dos fases. La primera de ellas de carácter global, descriptivo y sincrónico permitió obtener medidas descriptivas globales atendiendo a las co-ocurrencias de las conductas en cada uno de los niveles de respuesta. Se empleó el análisis secuencial de retardos para analizar las relaciones temporales entre eventos discretos y estados interactivos con amigos recíprocos, no recíprocos y no amigos. El análisis secuencial de retardos permite identificar patrones y asociaciones temporales entre las conductas objeto de observación y muestra la posible asociación entre ellas a partir del cálculo de las probabilidades observada y esperada (Bakeman & Quera, 2011), y ha sido utilizado anteriormente en la investigación en autismo (Bottema-Beutel et al., 2017; Vernon, 2014; Warreyn, Roeyers, Van Wetswinkel, & De Groot, 2007).

La segunda fase de análisis, micro analítica y diacrónica consistió en la aplicación de las técnicas de análisis secuencial de retardos y de coordenadas polares para la detección de regularidades en la secuencia de conductas. La búsqueda de las relaciones de asociación entre la conducta criterio

y las conductas condicionadas o de apareo se hace prospectiva (retardos +1, +2, +3, +4 y +5) y retrospectivamente (retardos -1, -2, -3, -4 y -5). Para realizar este análisis se volcaron los datos registrados con jWatcher (Blumstein, Evans, & Daniel, 2000) al software SDIS-GSEQ v. 5.1. (Bakeman & Quera, 2011).

Para comparar los patrones de interacción entre el niño con autismo y sus amigos recíprocos, no recíprocos y no amigos se empleó la técnica de coordenadas polares (Cochran, 1954). Aplicada por Sackett (1980) y optimizada posteriormente con la técnica de la retrospectividad genuina propuesta por Anguera (1997), permite la reducción de datos por medio del parámetro Zsum, donde ( $Z_{sum} = \sum Z / \sqrt{n}$ ), siendo Z los valores independientes obtenidos a partir de los residuos ajustados hallados para los respectivos retardos -5 a -1 y 1 a 5 y siendo n el número de retardos. Los valores Zsum, por tanto, permiten estimar el tipo de relaciones que se establecen entre la conducta criterio con el resto de las que configuran el instrumento de observación, conductas de apareo.

Para realizar este análisis se empleó la Herramienta de Observación de las Interacciones Sociales en Ambientes Naturales (HOISAN v1.6; Hernández-Mendo, López-López, Castellano, Morales-Sánchez, & Pastrana, 2012), una aplicación informática que permite trabajar con todos los tipos de datos propuestos por Bakeman & Quera (2011): secuencias de eventos, de estados, mixtas, de intervalos de tiempo y de eventos multimodales. El programa admite el intercambio de datos con programas específicos de uso en metodología observacional como SDIS-GSEQ. Esta técnica ha sido aplicada anteriormente tanto en la investigación de la interacción social de las personas con autismo (Canal y Rivière, 1993) como en entornos escolares (Santoyo, Jonsson, Anguera, & López-López, 2017).

#### Odds Ratio

El odds ratio o razón de oportunidades es una medida de la asociación entre variables (Bakeman & Quera, 2011; Yoder & Tapp, 2004) que se emplea como medida de tamaño del efecto. Bakeman y Quera (2011) sugieren que odds ratios superiores a 3.0 indican relaciones fuertes, entre 2.00 y 3.00 moderadas y entre 1.25 y 2.00 relaciones débiles.

#### Acuerdo entre observadores (IOA)

Dos graduados en educación especial realizaron un entrenamiento específico para el registro y revisaron el manual de codificación para el proyecto, alcanzando un porcentaje de acuerdo del 90% tras las doce primeras sesiones de registro en vivo durante el recreo. Para comprobar la fiabilidad entre los observadores se calculó el índice kappa de Cohen (Cohen, 1988) en SDIS-GSEQ v. 5.1, siguiendo las recomendaciones propuestas por Bakeman y Quera (2011). De acuerdo con la escala propuesta por Landis y Koch (1977), valores de kappa por debajo de .40 representan baja fiabilidad, entre .41 y .60 acuerdo discreto, entre .61 y .80 acuerdo moderado, y valores superiores a .81 se consideran un fiabilidad excelente. Los valores de los índice kappa obtenidos fueron de .86 [.86 - .87] para los estados interactivos, y .87 [.87 - .87] para los actos comunicativos, suficientes para garantizar el rigor interpretativo del proceso de codificación.

## 4. RESULTADOS

Se presentan en primer lugar los resultados del análisis descriptivo del procedimiento socio-métrico de estructura socio-cognitiva en cuanto a la percepción de la red de amistad en el grupo. A

continuación, se presentan los datos de la observación sistemática durante el recreo y los resultados del análisis secuencial de retardos y de coordenadas polares.

#### 4.1 Red de Amistad

El número de relaciones de amistad identificadas por los participantes dentro del grupo varía entre 35 (focal student) ( $N = 15$ ,  $M = 2.33$ ,  $SD = 1.11$ , rango 1-5) y 188 (niña 14) ( $N = 15$ ,  $M = 12.53$ ,  $SD = 2.38$ , rango 7-14). Las nominaciones de amistad emitidas por el niño con TEA fueron significativamente inferiores a las nominaciones emitidas por el grupo ( $t(14) = -16$ ,  $p < .01$ , 95% CI [-5.21, -3.98]). Los niños recibieron una media de 6.93 nominaciones de amistad ( $N = 15$ ,  $SD = 2.9$ , rango 1-14), en tanto que el niño con autismo recibió 5.8 nominaciones de media ( $N = 15$ ,  $SD = 4.06$ , rango 1-14). En general los niños mostraron un grado de acuerdo moderado en relación a la configuración de la red de amistades en el grupo (Jaccard = .58, QAP value = .55,  $p < .01$ ). El procedimiento de asignación cuadrática (QAP) indicó que el niño con autismo presentó niveles significativamente inferiores de acuerdo con el grupo (Jaccard = .33, QAP value = .24,  $p < .01$ ).

La densidad de una red se ha definido como el número de aristas presentes en la red dividido por el número total de aristas posibles y puede entenderse como un indicador de la cohesión de la red. Para comparar las densidades entre la red percibida por el niño con autismo, la red "verdadera" (agregación local) y la estructura de consenso (agregación global) empleamos la prueba de comparación de densidades en UCINET (Borgatti, Everett, & Freeman, 2002). La densidad de la red percibida por el niño con autismo ( $D = .17$ ,  $SE = .0324$ ) fue significativamente inferior que la de la red "verdadera" ( $D = .66$ ,  $SE = .0645$ ) y que la de la estructura de consenso ( $D = .45$ ,  $SE = .0578$ ).

Teniendo en cuenta la estructura de agregación local (red auto informada), en conjunto los niños identificaron 139 vínculos de amistad, 102 simétricos, de lo que se desprende que 51 diadas son recíprocas, 37 no recíprocas y 17 nulas. De modo que el porcentaje de reciprocidad se sitúa en un 58%. Los niños informaron de relaciones de amistad no recíprocas en un 19.58% de las parejas del grupo ( $SD = 4.46$ , rango = 9.69-32.59%), en tanto que el niño con autismo lo hizo en relación al 9.5% de las parejas ( $SD = 6.23$ , rango = 0-23.55%).

#### 4.2 Actos comunicativos por tipo de relación

El niño muestra dificultades para iniciar interacciones sociales con sus iguales principalmente cuando está solo. En ocasiones sigue a algún compañero o grupo de compañeros sin dirigirse directamente a ellos y sin aparente intención comunicativa. En la Tabla 2 se presentan las odds ratio (OR) de inicio y respuesta a interacciones sociales y conductas problemáticas en función del tipo de relación de amistad.

	Amigo Recíproco		Amigo No Recíproco		No Amigo	
	OR	95% CI	OR	95% CI	OR	95% CI
<b>Inicio</b>	4.01	(2.17-7.40) *	0.51	(0.17-1.52)	1.77	(0.98-3.18)
<b>Respuesta</b>	1.27	(0.73-2.22)	8.8	(3.24-23.91) *	3.82	(2.23-6.54) *
<b>Disruptiva</b>	3.25	(1.17-9.05) *	0.53	(0.07-4.17)	1.66	(0.60-4.62)

\*Relaciones significativas ( $p < .05$ )

**Tabla 2. Odds Ratios de las conductas de interacción social en función del tipo de relación de amistad**

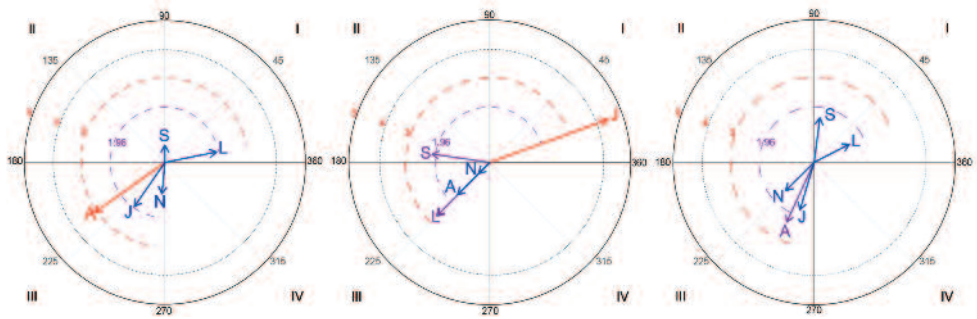
Si bien la frecuencia de iniciaciones sociales dirigidas a amigos (OR = 4.01, 95% CI [2.17, 7.40]) fue significativamente superior a la de las dirigidas a amigos no recíprocos (OR = .51, 95% CI [0.17, 1.52]) y no amigos (OR = 1.77, 95% CI [0.98, 3.18]), en lo que se refiere a las respuestas a interacciones esta tendencia se invierte. De modo que se observa una fuerte asociación entre las respuestas a interacciones sociales de amigos no recíprocos (OR = 8.8, 95% CI [3.24, 23.91]) y en las dirigidas a los no amigos (OR = 3.82, 95% CI [2.23-6.54]), en tanto que no se observa una asociación significativa en las respuestas a amigos recíprocos (OR = 1.27, 95% CI [0.73, 2.22]). En cuanto a las conductas disruptivas se advierte una fuerte asociación entre éstas y la interacción con amigos (OR = 3.25, 95% CI [1.17, 9.05]) mientras que esta relación no es significativa con amigos no recíprocos (OR = .53, 95% CI [.07, 4.17]) ni con no amigos (OR = 1.66, 95% CI [.60, 4.62]).

Por otra parte, dado un estado de participación activa la probabilidad de iniciar una interacción con un amigo no recíproco fue significativamente superior a lo que cabría esperar por azar ( $z = 2.28$ ,  $p = .02$ ) en tanto que la de iniciar una interacción con un amigo recíproco o con un no amigo no lo fueron ( $z = .63$ ,  $p = .54$ ;  $z = 1.42$ ,  $p = .16$ ; respectivamente). Además se observó una fuerte asociación en la frecuencia de respuestas a amigos no recíprocos (OR = 3.16, 95% CI [1.31, 7.16]) y una relación moderada en las respuestas a los no amigos (OR = 2.4, 95% CI [1.37, 4.19]) dado un estado de participación activa, en contraste con una relación débil en las respuestas a amigos recíprocos (OR = 1.30, 95% CI [.63, 2.66]) dado este mismo estado.

#### 4.3 Análisis de Coordenadas Polares

La Figura 2 muestra las asociaciones significativas entre las conductas focal y condicionadas. Se observan diferencias evidentes en los tres tipos de relación. En tanto que las conductas focales inicio de una interacción con un amigo recíproco y con un no amigo tienen un efecto inhibitorio mutuo sobre la conducta condicionada adulto (A) (Cuadrante III, Radio = 3.08,  $p < .05$ ; Cuadrante III, Radio = 2.33,  $p < .05$ ; respectivamente), se observó una relación de mutua activación entre los inicios de interacción con amigo no recíproco y la conducta condicionada participación activa (Cuadrante I, Radio = 4.48,  $p < .05$ ), al tiempo que un efecto inhibitorio significativo sobre la conducta condicionada solitary (S) que activa a su vez esta conducta focal (Cuadrante II, Radio = 2.08,  $p < .05$ ) y que no se produce con el resto de conductas focales.

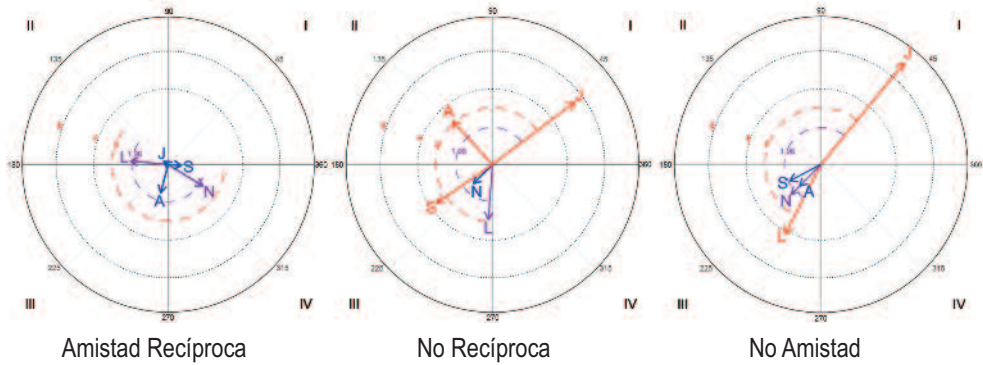
Se observó un efecto similar tomando como conducta focal la respuesta a interacciones en función del tipo de relación, Figura 3. No se observó ninguna asociación de mutua activación entre las conductas condicionadas y la conducta focal respuesta a amigo recíproco, sin embargo sí se observó entre las conductas focales amigos no recíprocos y no amigos y la conducta condicionada participación activa (J) (Cuadrante I, Radio = 5.48,  $p < .05$ ; Cuadrante I, Radio = 6.95,  $p < .05$ ; respectivamente). Además, se observó un efecto de mutua inhibición entre las respuestas a amigos no recíprocos y las conductas condicionadas solo (S) (Cuadrante III, Radio = 3.58,  $p < .05$ ) y baja intensidad (L) (Cuadrante III, Radio = 2.92,  $p < .05$ ). En contraste, las respuestas a amigos tuvieron un efecto inhibitorio significativo sobre la conducta criterio baja intensidad (L) que tuvo a su vez un efecto de activación sobre estas (Cuadrante II, Radio = 2.02,  $p < .05$ ).



Amistad Recíproca						
Estado (código)	Cuadrante	Perspectiva Prospectiva	Perspectiva Retrospectiva	Ratio	Radio	Ángulo
Adulto (A)	III	-2.52	-1.78	-0.58	3.08 (*)	215.23
Baja Intensidad (L)	I	1.86	0.37	0.2	1.89	11.37
Participación Activa (J)	III	-1.1	-1.57	-0.82	1.92	235.04
Interacción Negativa (N)	III	-0.11	-1.12	-1	1.12	264.49
Solo (S)	II	0	0.61	1	0.61	90.34
Amistad No Recíproca						
Adulto (A)	III	-1.15	-1.15	-0.71	1.62	225
Baja Intensidad (L)	III	-1.88	-1.88	-0.71	2.66 (*)	225
Participación Activa (J)	I	4.22	1.52	0.34	4.48 (*)	19.75
Interacción Negativa (N)	III	-0.39	-0.39	-0.71	0.56	225
Solo (S)	II	-2.06	0.29	0.14	2.08 (*)	171.88
No Amistad						
Adulto (A)	III	-0.98	-2.11	-0.91	2.33 (*)	245.1
Baja Intensidad (L)	I	1.25	0.64	0.45	1.41	27
Participación Activa (J)	III	-0.51	-1.68	-0.96	1.75	253.21
Interacción Negativa (N)	III	-1.02	-1	-0.7	1.43	224.47
Solo (S)	I	0.21	1.58	0.99	1.59	82.54

\*Relaciones significativas ( $p < .05$ ) entre la conducta criterio y las conductas de apareo

**Figura 2. Resultados del análisis de Coordenadas Polares con inicio de interacción social como conducta focal y los diferentes estados interactivos como conductas condicionadas**



Estado (código)	Amistad Recíproca					
	Cuadrante	Perspectiva Prospectiva	Perspectiva Retrospectiva	Ratio	Radio	Ángulo
Adulto (A)	III	-0.41	-1.5	-0.96	1.55	254.68
Baja Intensidad (L)	II	-2.01	0.19	0.09	2.02 (*)	174.74
Participación Activa (J)	II	-0.24	0.17	0.58	0.29	144.26
Interacción Negativa (N)	IV	1.86	-1.14	-0.52	0.29	328.48
Solo (S)	IV	0.71	-0.05	-0.08	-0.71	355.65
Amistad No Recíproca						
Adulto (A)	II	-2.13	2.29	0.73	3.12 (*)	132.9
Baja Intensidad (L)	III	-0.22	-2.91	-1	2.92 (*)	265.69
Participación Activa (J)	I	4.38	3.28	0.6	5.48 (*)	36.81
Interacción Negativa (N)	III	-1.01	-1.01	-0.71	1.42	225
Solo (S)	III	-2.96	-2.01	-0.56	3.58 (*)	214.23
No Amistad						
Adulto (A)	III	-1.13	-1.14	-0.71	1.61	225.09
Baja Intensidad (L)	III	-1.91	-3.66	-0.89	4.13 (*)	242.43
Participación Activa (J)	I	4.43	5.36	0.77	6.95 (*)	50.41
Interacción Negativa (N)	III	-1.58	-1.58	-0.71	2.24 (*)	225
Solo (S)	III	-1.69	-0.88	-0.46	1.91	207.35

\*Relaciones significativas ( $p < .05$ ) entre la conducta criterio y las conductas de apareo

**Figura 3. Resultados del análisis de Coordenadas Polares con respuesta a interacción social como conducta focal y los diferentes estados interactivos como conductas de apareo**

## 5. DISCUSIÓN

Si bien la reciprocidad ha sido considerada una propiedad esencial de la amistad (Bukowski, Motzoi, & Meyer, 2009), no es posible aplicar este ideal de amistad a todas las relaciones denominadas así, puesto que en numerosas ocasiones el desequilibrio en la reciprocidad puede caracterizar los intercambios entre los miembros de las diadas de amigos (Almaatouq, Radaelli, Pentland, & Shmueli, 2016; Carley & Krackhardt, 1996). Este tipo de amistades unilaterales ha sido considerado más bien una expresión de un deseo de amistad que una relación consolidada (Laghi et al., 2014) por lo que con frecuencia han quedado excluidas de los análisis posteriores reduciendo el tamaño y la representatividad de la muestra y por ende la potencia estadística para comprobar hipótesis, puesto que además es poco probable que estos niños sean excluidos aleatoriamente (Berndt & McCandless, 2009) y por tanto es posible que se distorsione la información (Olsen et al., 2012).

Aunque el niño con autismo mostró una elevada conciencia de quiénes son sus amigos recíprocos que fue confirmada por estos individualmente (estructura local agregada) y por el conjunto del grupo (estructura global), se comprobó que algunas de las amistades recíprocas expresadas tanto por este como por sus iguales (autoinforme) son percibidas por el grupo como no recíprocas o no amistades (estructura global). Tal como han mostrado trabajos previos, los resultados apuntan a una escasa relación entre las nominaciones recíprocas y el nivel de participación social durante la observación en el recreo (Kasari et al., 2011). Además, se encontró una relación moderada entre la estructura local de la red y la estructura global de la misma, y una mayor relación entre esta última y los registros observacionales. Para los compañeros de grupo, la dificultad de identificar con precisión las relaciones de amistad del niño con autismo fueron superiores a las de identificar las amistades del resto de los compañeros incluidos los recién llegados. Estas diferencias en el procesamiento de la información social y la percepción interpersonal afectaron al niño con autismo tanto como juez como objetivo en un proceso bidireccional que podría conducir a los niños con autismo y a sus compañeros a infra identificar la cantidad de amigos potenciales.

Mendelson et al. (2016) señalan que las diferencias en la velocidad de procesamiento de la información social pueden afectar a los procesos implicados en la formación de amistades. Concretamente indican que probablemente un procesamiento más lento de la información social deja a los niños con TEA más dependientes de retroalimentación concreta que a los niños de desarrollo típico, lo que puede convertirlos en compañeros de juego complicados y probablemente podría tener consecuencias también en la reciprocidad de sus amistades. Rotheram-Fuller, Kasari, Chamberlain y Locke (2010) encontraron que los niños con TEA mostraron percepciones erróneas de sus relaciones de amistad ya que nominaron como amigos a otros niños que no los consideraban dentro de su grupo. Sin embargo, señalan que no queda claro si este desajuste es consecuencia de sus dificultades para entender la amistad o de una incapacidad para evaluar la naturaleza recíproca de sus relaciones.

La identificación precisa por parte del niño con autismo de algunas de sus relaciones de amistad no recíprocas y de las de sus compañeros, confirmadas tanto por estos como por el grupo, indica una conciencia de que la amistad no es correspondida por la otra parte, para la que son necesarias ciertas capacidades de auto evaluación y comparación social. Sin embargo, la identificación de un número de relaciones de amistad significativamente inferior que sus compañeros, el escaso acuerdo entre la red de amistades percibida por el niño con autismo y sus compañeros y la reducida cohesión de la red percibida por este, conduce a pensar en la posibilidad de que la percepción de las relaciones de amistad

del niño con autismo este más condicionada por factores contextuales (como la proximidad física) o por la presencia de características comunes (género, procedencia, etnia) que por los componentes afectivos de estas relaciones (vinculación afectiva), apoyando los resultados de otros trabajos que apuntan en esta dirección (Bauminger & Kasari, 2000; Chamberlain et al., 2007; Mendelson et al., 2016). Además, estos resultados apoyan las conclusiones de Calder et al. (2013) que sugieren que los niños con autismo tienen una comprensión diferente de la amistad que podría centrarse más en compartir espacios e intereses que en compartir emociones o sentimientos y que podrían disfrutar más con relaciones de amistad con una menor carga afectiva.

Se comprobó que la probabilidad de responder a amigos no recíprocos fue significativamente superior a la de responder a amigos, y tanto las primeras como las respuestas a los no amigos activaron la participación, mientras que las respuestas a amigos no lo hicieron. Estos resultados ponen de relieve diferencias significativas en la frecuencia y variedad de actos comunicativos entre amigos y no amigos, como ha sido documentado anteriormente (Bauminger et al., 2017). Aunque las relaciones sociales con amigos no recíprocos y con no amigos pueden suponer un factor de estrés y ansiedad para los niños con autismo superior al de las interacciones con amigos recíprocos, éste podría reducirse conforme avanza la relación (McMahon, Vismara, & Solomon, 2013). Estos resultados sugieren la posibilidad de que las interacciones con amigos no recíprocos puedan implicar también una mayor motivación de al menos una de las partes por el deseo de establecer una relación de amistad y podrían satisfacer necesidades semejantes a las amistades recíprocas en los niños con autismo.

### 5.1 Conclusiones, Limitaciones y Líneas de Trabajo

Las relaciones de amistad asimétricas parecen ser una constante en las relaciones interpersonales pero con frecuencia han quedado excluidas de los análisis en los trabajos de investigación (Olsen et al., 2012). Los datos sugieren que la observación sistemática y el análisis detallado de las relaciones de amistad no recíprocas de los niños con autismo podrían contribuir a ampliar nuestro conocimiento tanto de los procesos que contribuyen al desarrollo de amistades como de la percepción que estos niños tienen del concepto de amistad.

Desconocemos la existencia de otros trabajos de investigación en los que se haya comparado los patrones de interacción social y percepción interpersonal entre niños con autismo y sus amigos recíprocos, no recíprocos y no amigos. Aunque se obtuvieron resultados semejantes a algunos trabajos previos en relación a los patrones de interacción con amigos, también se observaron diferencias evidentes en la percepción de las relaciones de amistad entre el niño con autismo y sus compañeros de grupo. Consideramos que este trabajo abre una puerta al estudio de la percepción interpersonal y las relaciones de amistad de los niños con autismo en contextos naturales desde una perspectiva ecológica que conjuga el rigor de la metodología observacional con la flexibilidad del análisis de redes sociales.

No obstante, los resultados deben ser interpretados con cautela. Al tratarse de un estudio de corte exploratorio se llevó a cabo con un solo grupo, por lo que obviamente no se pretende generalizar los resultados, más aún teniendo en cuenta la amplia heterogeneidad en la cantidad, calidad y naturaleza de las relaciones de amistad de los niños con autismo (Calder et al., 2013; Mendelson et al., 2016). Sería por tanto preciso comprobar la consistencia de los resultados con otros grupos, en diferentes centros escolares y con estudiantes con TEA con diferentes capacidades cognitivas y sociales.

Sería también conveniente controlar algunos factores como la direccionalidad de los vínculos de amistad y en qué medida afecta esta tanto a la conducta del niño con autismo como a la de sus

iguales. Sería preciso también estudiar cómo afectan a la precisión de la percepción de las relaciones de amistad otras variables como el curso, el tamaño del grupo, el género o la popularidad percibida (Neal, Neal, & Capella, 2016). Algunos estudios previos han mostrado que independientemente de la centralidad en la estructura de la red social, la posición autopercibida tiene un impacto significativo sobre los resultados de los actores (Kilduff & Krackhardt, 2008).

Los resultados derivados de este trabajo podrían tener implicaciones respecto a los objetivos de intervención y diseño de apoyos para mejorar las relaciones interpersonales de los niños con trastorno del espectro autista en las escuelas públicas. En concreto, el análisis de coordenadas polares permite comparar la conducta social del niño con autismo en interacción con amigos, amigos no recíprocos y no amigos en diferentes estados criterio (e. g. si antes estaba solo, si estaba con un adulto, si la interacción era de baja intensidad, etc). Este procedimiento podría facilitar la selección y formación de los iguales que participan en programas de intervención mediados por pares, al tiempo que podría contribuir a identificar los objetivos prioritarios de la intervención (Locke, Williams, Shih, & Kasari, 2017).

Consideramos que esta propuesta metodológica podría permitir profundizar en el conocimiento de los procesos que contribuyen al desarrollo de amistades entre los niños con autismo y sus iguales en entornos escolares ordinarios. Por otra parte, podría ayudar a profesionales y maestros para aplicar buenas prácticas basadas en la investigación para mejorar las relaciones sociales de los niños con TEA en entornos escolares, y simultáneamente beneficiar al resto de los niños del grupo. Debido a las singularidades que presentan las relaciones de amistad de los niños con autismo y su importante papel para el desarrollo es preciso un conjunto de métodos y medidas específicos que permita estudiar sus características, funciones y efectos en estos niños.

## 6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Adams, R. E., Bukowski, W. M., & Bagwell, C. (2005). Stability of aggression during early adolescence as moderated by reciprocated friendship status and friend's aggression. *International Journal of Behavioral Development*, 29(2), 139-145. doi:10.1080/01650250444000397

Almaatouq, A., Radaelli, L., Pentland, A., & Shmueli, E. (2016). Are you your friends' friend? Poor perception of friendship ties limits the ability to promote behavioral change. *PLoS ONE*, 11(3), 1-13. doi:10.1371/journal.pone.0151588

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA: Author.

Anderson, A., Locke, J., Kretzmann, M., Kasari, C., & AIR-B Network. (2016). Social network analysis of children with autism spectrum disorder: Predictors of fragmentation and connectivity in elementary school classrooms. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 20(6), 700-709. doi:10.1177/1362361315603568

Anguera, M.T. (1997, April). From prospective patterns in behavior to joint analysis with a retrospective perspective. *Colloque sur invitation "Méthodologie d'analyse des interactions sociales"*. Université de la Sorbonne. Paris.

Anguera, M.T. (2003). *Observational Methods (General)*. In R. Fernández-Ballesteros (Ed.),

Encyclopedia of Psychological Assessment, Vol. 2 (pp. 632-637). London: Sage.

Anguera, M.T., Blanco-Villaseñor, A. & Losada, J. L. (2001). Diseños observacionales: Cuestión clave en el proceso de la metodología observacional. *Metodología de las Ciencias del Comportamiento*, 3 (2), 135-161.

Bakeman, R., & Gnisci, A. (2006). Sequential observation methods. In M. Eid & E. Diener (Eds.), *Handbook of Multimethod Measurement in Psychology* (pp 127–150). Washington, DC: American Psychological Association.

Bakeman, R., & Quera, V. (2011). *Sequential analysis and observational methods for the behavioural sciences*. New York, NY: Cambridge University Press.

Bauminger, N., & Agam, G. (2014). Young friendship in HFASD and typical development: friend versus non-friend comparisons. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(7), 1733–1748. doi:10.1007/s10803-014-2052-7

Bauminger, N., Golan, A., & Tubul, G. (2017). Speech acts during friends' and non-friends' spontaneous conversations in preschool dyads with high-functioning autism spectrum disorder versus typical development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(5), 1380-1390. doi:10.1007/s10803-017-3064-x.

Bauminger, N., & Kasari, C. (2000). Loneliness and friendship in high-functioning children with autism. *Child Development*, 71(2), 447–56. doi:10.1111/1467-8624.00156

Bauminger, N., & Shulman, C. (2003). The development and maintenance of friendship in high-functioning children with autism: maternal perceptions. *Autism*, 7(1), 81–97. doi:10.1177/1362361303007001007

Bauminger, N., Solomon, M., Aviezer, A., Heung, K., Brown, J., & Rogers, S. J. (2008). Friendship in high-functioning children with autism spectrum disorder: Mixed and non-mixed dyads. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1211–1229. doi:10.1007/s10803-007-0501-2

Bauminger, N., Solomon, M., & Rogers, S. J. (2010). Predicting friendship quality in autism spectrum disorders and typical development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(6), 751–761. doi:10.1007/s10803-009-0928-8

Bernard, H. . R., Killworth, P., Kronenfeld, D., & Sailer, L. (1984). The problem of informant accuracy: The validity of retrospective data. *Annual Review of Anthropology*, 13, 495–517. Retrieved from <http://www.jstor.org/stable/2155679>

Berndt, T. J., & McCandless, M. A. (2009). Methods for investigating children's relationships with friends. In K. H. Rubin, W. M. Bukowski, & B. Laursen (Eds.), *Handbook of peer interactions, relationships, and groups* (pp. 63–81). New York: The Guilford Press.

Blumstein, D. T., Evans, C. S. & Daniel, J. C. (2007). *Quantifying behavior the jWatcher way*. Sunderland, MA: Sinauer Associates

Borgatti, S.P., Everett, M.G. & Freeman, L.C. (2002). *Ucinet for Windows: Software for Social Network Analysis*. Harvard, MA: Analytic Technologies

Bottema-Beutel, K., Malloy, C., Lloyd, B. P., Louick, R., Joffe-Nelson, L., Watson, L. R., & Yoder, P. J. (2017). Sequential associations between caregiver talk and child play in autism spectrum disorder

and typical development. *Child Development*. Advance online publication. doi:10.1111/cdev.12848

Brands, R. A. (2013). Cognitive social structures in social network research: A review. *Journal of Organizational Behavior*, 34(2), 82–103. doi:10.1002/job.1890

Bukowski, W. M., Motzoi, C., & Meyer, F. (2009). Friendship as process, function, and outcome. In K. H. Rubin, W. M. Bukowski, & B. Laursen (Eds.), *Handbook of peer interactions, relationships, and groups* (pp. 217–231). New York, NY: The Guilford Press.

Cairns, R. B., & Cairns, B. D. (1994). *Lifelines and risks: Pathways of youth in our time*. New York: Harvester Wheatsheaf.

Calder, L., Hill, V., & Pellicano, E. (2013). 'Sometimes I want to play by myself': understanding what friendship means to children with autism in mainstream primary schools. *Autism*, 17(3), 296–316. doi:10.1177/1362361312467866

Camargo, S., Rispoli, M., Ganz, J., Hong, E., Davis, H., & Mason, R. (2014). A review of the quality of behaviorally-based intervention research to improve social interaction skills of children with ASD in inclusive settings. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(9), 2096–2116. doi:10.1007/s10803-014-2060-7

Canal, R. & Rivière, A. (1993). La conducta comunicativa de los niños autistas en situaciones naturales de interacción [Communicative behaviour of autistic children in a natural interaction environment]. *Estudios de Psicología*, 14(50), 49–74. doi:10.1080/02109395.1993.10821194

Cappella, E., Neal, J. W., & Sahu, N. (2012). Children's agreement on classroom social networks: Cross-Level predictors in urban elementary schools. *Merrill-Palmer Quarterly*, 58(3), 285–313. doi:10.1353/mpq.2012.0017

Carley, K. M., & Krackhardt, D. (1996). Cognitive inconsistencies and non-symmetric friendship. *Social Networks*, 18(1), 1–27. doi:10.1016/0378-8733(95)00252-9

Carrington, S., Templeton, E., & Papinczak, T. (2003). Adolescents with asperger syndrome and perceptions of friendship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 18(4), 211–218. doi:10.1177/10883576030180040201

Casciaro, T., Carley, K. M., & Krackhardt, D. (1999). Positive affectivity and accuracy in social network perception. *Motivation and Emotion*, 23(4), 285–306. doi:10.1023/A:1021390826308

Chamberlain, B., Kasari, C., & Rotheram-Fuller, E. (2007). Involvement or isolation? The social networks of children with autism in regular classrooms. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(2), 230–242. doi:10.1007/s10803-006-0164-4

Cochran, W.G. (1954). Some methods for strengthening the common tests. *Biometrics*, 10(4), 417–451. Retrieved from <https://www.jstor.org/stable/3001616>

Cohen, J. (1988). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences*. New Jersey: Lawrence Erlbaum.

Furman, W. (1996). The measurement of friendship perceptions: Conceptual and methodological issues. In W. M. Bukowski, A. F. Newcomb, & W. W. Hartup (Eds.), *The Company They Keep: Friendship in Childhood and Adolescence* (pp. 41–65). New York, NY: Cambridge University Press.

Hartup, W. (1996). The company they keep: Friendships and their developmental significance. *Child Development*, 67(1), 1–13.

Hauck, M., Fein, D., Waterhouse, L., & Feinstein, C. (1995). Social initiations by autistic children to adults and other children. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 25(6), 579–595. doi:10.1007/BF02178189

Hayes, D. S., Gershman, E., & Bolin, L. J. (1980). Friends and enemies: Cognitive bases for preschool children's unilateral and reciprocal relationships. *Child Development*, 51(4), 1276–1279. doi:10.2307/1129572

Hernández-Mendo, A., López-López, J., Castellano, J., Morales-Sánchez, V., & Pastrana, J. L. (2012). Hoisan 1.2: Programa informático para uso en metodología observacional [Hoisan 1.2: Program for use in observacional methodology]. *Cuadernos de Psicología del Deporte*, 12(1), 55–78. doi:10.4321/S1578-84232012000100006

Hilton, C. L., Crouch, M. C., & Israel, H. (2008). Out-of-school participation patterns in children with high-functioning autism spectrum disorders. *American Journal of Occupational Therapy*, 62(5), 554–563. doi:10.5014/ajot.62.5.554

Holland, P. W., & Leinhardt, S. (1973). The structural implications of measurement error in sociometry. *The Journal of Mathematical Sociology*, 3(1), 85–111. doi:10.1080/0022250X.1973.9989825

Kasari, C., Locke, J., Gulsrud, A., & Rotheram-Fuller, E. (2011). Social networks and friendships at school: comparing children with and without ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(5), 533–544. doi:10.1007/s10803-010-1076-x

Kasari, C., Rotheram-Fuller, E., Locke, J., & Gulsrud, A. (2012). Making the connection: randomized controlled trial of social skills at school for children with autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 53(4), 431–439. doi:10.1111/j.1469-7610.2011.02493.x

Kasari, C., & Smith, T. (2016). Forest for the trees: Evidence-based practices in ASD. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 23(3), 260–264. doi:10.1111/cpsp.12161

Kilduff, M., & Krackhardt, D. (2008). *Interpersonal networks in organizations. Cognition, personality, dynamics, and culture.* New York, NY: Cambridge University Press.

Krackhardt, D. (1987). Cognitive social structures. *Social Networks*, 9(2), 109–134. doi:10.1016/0378-8733(87)90009-8

Krackhardt, D. (1988). Predicting with networks: Nonparametric multiple regression analysis of dyadic data. *Social Networks*, 10(4), 359–381. doi:10.1016/0378-8733(88)90004-4

Kwon, K. & Lease, M. (2014). Perceived influence of close friends, well-liked peers, and popular peers: Reputational or personal influence? *Journal of Social and Personal Relationships*, 31(8), 1116–1133. doi:10.1177/0265407514522887

Laghi, F., Baiocco, R., Di Norcia, A., Cannoni, E., Baumgartner, E., & Bombi, A. S. (2014). Emotion understanding, pictorial representations of friendship and reciprocity in school-aged children. *Cognition & Emotion*, 28(7), 1338–1346. doi:10.1080/02699931.2014.881779

Landis, J. R., & Koch, G. G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, 33(1), 159–174. doi:10.2307/2529310

Locke, J., Ishijima, E. H., Kasari, C., & London, N. (2010). Loneliness, friendship quality and the social networks of adolescents with high-functioning autism in an inclusive school setting. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 10(2), 74–81. doi:10.1111/j.1471-3802.2010.01148.x

Locke, J., Kasari, C., Rotheram-Fuller, E., Kretzmann, M., & Jacobs, J. (2013). Social Network Changes Over the School Year Among Elementary School-Aged Children with and Without an Autism Spectrum Disorder. *School Mental Health*, 5(1), 38–47. doi:10.1007/s12310-012-9092-y

Locke, J., Shih, W., Kretzmann, M., & Kasari, C. (2015). Examining playground engagement between elementary school children with and without autism spectrum disorder. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 20(6), 653-662. doi:10.1177/1362361315599468

Locke, J., Williams, J., Shih, W., & Kasari, C. (2017). Characteristics of socially successful elementary school-aged children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 58(1), 94–102. doi:10.1111/jcpp.12636

McConnell, S. R. (2002). Interventions to facilitate social interaction for young children with autism: Review of available research and recommendations for educational intervention and future research. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(5), 351-372. doi:10.1023/A:1020537805154

McMahon, C. M., Vismara, L. A., & Solomon, M. (2013). Measuring changes in social behavior during a social skills intervention for higher-functioning children and adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(8), 1843-1856. doi:10.1007/s10803-012-1733-3

Mendelson, J. L., Gates, J. A., & Lerner, M. D. (2016). Friendship in school-age boys with autism spectrum disorders: A meta-analytic summary and developmental, process-based model. *Psychological Bulletin*, 142(6), 601–622. doi:10.1037/bul0000041

Neal, J. W. (2008). “Cracking” the missing data problem: Applying Krackhardt’s cognitive social structures to school-based social networks. *Sociology of Education*, 81(2), 140–162. doi:10.1177/003804070808100202

Neal, J. W., & Kornbluh, M. (2016). Using Cognitive Social Structures to Understand Peer Relations in Childhood and Adolescence. In Z. P. Neal (Ed.), *Handbook of Applied System Science* (pp. 147–163). New York, NY: Routledge.

Neal, J. W., Neal, Z. P., & Cappella, E. (2016). Seeing and being seen: Predictors of accurate perceptions about classmates’ relationships. *Social Networks*, 44, 1–8. doi:10.1016/j.socnet.2015.07.002

Olsen, J. P., Parra, G. R., Cohen, R., Schoffstall, C. L., & Egli, C. J. (2012). Beyond relationship reciprocity: A consideration of varied forms of children’s relationships. *Personal Relationships*, 19(1), 72–88. doi:10.1111/j.1475-6811.2010.01339.x

Petrina, N., Carter, M., & Stephenson, J. (2014). The nature of friendship in children with autism spectrum disorders: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(2), 111–126. doi:10.1016/j.rasd.2013.10.016

Petrina, N., Carter, M., Stephenson, J., & Sweller, N. (2017). Friendship satisfaction in children with autism spectrum disorder and nominated friends. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(2), 384–392. doi:10.1007/s10803-016-2970-7

Reichow, B., Steiner, A. M., & Volkmar, F. (2012). Social skills groups for people aged 6 to 21 with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 11(7). doi:10.1002/14651858.CD008511.pub2

Rotheram-Fuller, E., Kasari, C., Chamberlain, B., & Locke, J. (2010). Social involvement of children with autism spectrum disorders in elementary school classrooms. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 51(11), 1227–1234. doi:10.1111/j.1469-7610.2010.02289.x

Rowley, E., Chandler, S., Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Loucas, T., & Charman, T. (2012). The experience of friendship, victimization and bullying in children with an autism spectrum disorder: Associations with child characteristics and school placement. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(3), 1126–1134. doi:10.1016/j.rasd.2012.03.004

Sackett, G.P. (1980). Lag sequential analysis as a data reduction technique in social interaction research. In D.B. Sawin, R.C. Hawkins, L.O. Walker, & J.H. Penticuff (Eds.), *Exceptional infant. Psychosocial risks in infant-environment transactions* (pp. 300-340). New York, NY: Brunner/ Mazel.

Santoyo, C., Jonsson, G. K., Anguera, M. T., & López-López, J. A. (2017). Observational analysis of the organization of on-task behavior in the classroom using complementary data analyses. *Annals of Psychology*, 33(3), 497-514. doi:10.6018/analesps.33.3.27106

Scott, F. J., Baron-Cohen, S., Bolton, P., & Brayne, C. (2002). The CAST (Childhood Asperger Syndrome Test): preliminary development of a UK screen for mainstream primary-school-age children. *Autism* 6(1), 9–31. doi:10.1177/1362361302006001003

Sigman, M., & Ruskin, E. (1999). Correlates and Predictors of Peer Interactions in School. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 64(1), 88-97. doi:10.1111/1540-5834.00007

Solish, A., Perry, A., & Minnes, P. (2010). Participation of children with and without disabilities in social, recreational and leisure activities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(3), 226–236. doi:10.1111/j.1468-3148.2009.00525.x

Solomon, M., Bauminger, N., & Rogers, S. J. (2011). Abstract reasoning and friendship in high functioning preadolescents with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(1), 32–43. doi:10.1007/s10803-010-1017-8

Vernon, T. W. (2014). Fostering a social child with autism: A moment-by-moment sequential analysis of an early social engagement intervention. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3072–3082. doi:10.1007/s10803-014-2173-z

Vitaro, F., Boivin, M., & Bukowski, W. M. (2009). The Role of Friendship in Child and Adolescent Psychosocial Development. In K. H. Rubin, W. M. Bukowski, & B. Laursen, (Eds.), *Handbook of peer interactions, relationships, and groups* (pp. 568-585). New York, NY: The Guilford Press

Volkmar, F. R. (2011). Understanding the social brain in autism. *Developmental Psychobiology*, 53(5), 428-434. doi:10.1002/dev.20556

Warreyn, P., Roeyers, H., Van Wetswinkel, U., & De Grootte, I. (2007). Temporal coordination of joint attention behavior in preschoolers with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(3), 501–512.

doi:10.1007/s10803-006-0184-0

Wasserman, S., & Faust, K. (1994). *Social network analysis: Methods and applications*. Cambridge: Cambridge University Press.

Yoder, P. J., & Tapp, J. (2004). Empirical guidance for time-window sequential analysis of single cases. *Journal of Behavioral Education*, 13(4), 227–246. doi:10.1023/B:JOB.0000044733.03220.a9

# ACCÉSIT A LAS BUENAS PRÁCTICAS

## EXPERIENCIAS INCLUSIVAS: Procedimiento a seguir para mejorar las experiencias inclusivas de las personas con TEA

---

LUIS ARENAS

LUCÍA MADERO

JESÚS PECHERO

ANA MOLINA

MARÍA JOSÉ DURÁN

DANIEL LÓPEZ



## 1. INTRODUCCIÓN

## 2. DESCRIPCIÓN DE LA BUENA PRÁCTICA

- 2.1 Antecedentes
- 2.2 Dificultades detectadas
- 2.3 Objetivos
- 2.4 Equipo de trabajo
- 2.5 Procedimiento seguido en el desarrollo de la Buena Práctica

## 3. EVALUACIÓN DEL IMPACTO O RESULTADOS

- 3.1 Procedimiento de evaluación
- 3.2 Resultados obtenidos
- 3.3 Impacto de la Buena Práctica
- 3.4 Innovación

## 4. PROYECCIÓN DE LA BUENA PRÁCTICA

## 5. REFERENCIAS

## 6. ANEXOS

- 6.1 Cuestionario de Inclusión
- 6.2 Ficha de entorno



## 1. INTRODUCCIÓN

Partiendo de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que considera la inclusión en todos los contextos como un derecho y un resultado de la interacción de la persona con el entorno que lo promueve, y teniendo en cuenta como dimensión de calidad de vida el logro de los resultados personales relacionados con la inclusión como un factor determinante en el logro de la misma (Schalock y Verdugo, 2007), nos planteamos realizar una buena práctica enfocada a medir, reflexionar, así como promover acciones de mejora y registrar las experiencias y oportunidades que les estamos brindando a las personas con las que trabajamos.

La inclusión se refiere al refuerzo mutuo de las relaciones entre los centros escolares y sus comunidades (Booth y Ainscow, 2002), así pues nuestros esfuerzos se vuelcan en mejorar las condiciones y oportunidades que brindamos a nuestros alumnos en esos entornos comunitarios.

Inmersos en la actualidad en la polémica sobre si los centros de educación especial son segregacionistas o pueden ser inclusivos, nos gustaría que esta buena práctica abogara por la segunda opinión al respecto, al menos como una transición amable y adaptada a los recursos y especialización del momento en el que estamos o en el que se puede llegar a encontrar una persona en un periodo vital complejo. Una de las razones del inicio de la buena práctica se debe a las diferentes ideas de inclusión en función del contexto (educativo, sanitario, laboral, etc. ) y de los profesionales con los que hablábamos, así como de la frustración que supone a nivel profesional el llevar a cabo acciones que “no nos parecen inclusivas”, pero que pueden suponer un primer paso necesario para seguir avanzando. Esta buena práctica, esperamos, ayudará a poner en valor cada acción que llevamos a cabo y a plantearnos objetivos para mejorarlas.

## 2. DESCRIPCIÓN DE LA BUENA PRÁCTICA

### 2.1 Antecedentes

En el trabajo con las personas con TEA y bajo el prisma de cambio de perspectiva en la intervención hacia modelos de calidad de vida, basados en derechos, surge la necesidad de valorar la cantidad y calidad de las experiencias inclusivas del alumnado del centro educativo, de forma que puedan promoverse acciones de mejora que nos ayuden a avanzar y conseguir más y mejores resultados personales.

La necesidad de tener medidas sobre las experiencias inclusivas y poder trabajar en acciones de mejora encaminadas a la intervención que promueva y favorezca una inclusión de calidad, nos impulsa a crear un grupo de trabajo formado por profesionales comprometidos y concienciados en la labor.

También nos basamos en el modelo Index for Inclusion (Booth y Ainscow, 2002) por seguir una serie de pasos que repercutan en generar un ciclo de innovación en relación a las acciones de mejora propuestas y llevadas a cabo tras cada medición.

## 2.2. Dificultades detectadas

Una de las dificultades de la que partíamos es la de la propia conceptualización del término Inclusión. De forma subjetiva, cada profesional consideraba un nivel y calidad de la experiencia inclusiva que brindaba a sus usuarios, sin que hubiera un consenso que definiera si todos hablábamos “el mismo idioma” y fomentábamos las mismas oportunidades en cuanto a cantidad y calidad de las mismas.

Las medidas con las que contábamos no eran suficientes, ya que no existía una herramienta específica que se centrara sólo en las experiencias inclusivas y sí en medidas de Calidad de Vida en general (Gencat, INICO-Feaps, San Martín, etc.).

Otra dificultad a señalar sería la necesidad de evaluar si realmente había un avance significativo en cuanto a la cantidad y calidad de la inclusión del alumnado, así como si los resultados personales estaban encaminados a lograr dicha inclusión.

## 2.3 Objetivos

El principal objetivo que nos impulsa a llevar a cabo esta buena práctica fué el de medir y evaluar la cantidad y calidad de las experiencias inclusivas que ofrecíamos como oportunidades a los alumnos del centro educativo, con el fin de fomentar mejoras que impulsaran y garantizaran que consiguiáramos logros objetivos en nuestro trabajo.

Este objetivo se planteó a dos niveles;

1º- Por un lado a nivel individual, haciendo una evaluación de cada alumno y tomando sus resultados como base para proponer mejoras (operativizadas en los objetivos) en sus planes de apoyo individual. En este caso entenderíamos como mejora el aumento del número de actividades inclusivas que realiza, aumento de nivel de inclusión y satisfacción con las actividades realizadas

2º- Por otro lado, a nivel de centro, buscando poder comparar resultados por cursos sobre el compromiso y la adecuación de las oportunidades inclusivas en las que se estaban volcando los esfuerzos del equipo educativo.

Estos objetivos se operativizan en determinar si el procedimiento diseñado e ideado para el fin último (lograr aumentar y mejorar la inclusión de las personas con TEA), servía para tal fin, utilizando los siguientes indicadores:

- a) De percepción: Valoración y satisfacción de las familias, los profesionales, las personas del entorno y las propias personas con TEA.
- b) De rendimiento: Cantidad de experiencias inclusivas que realiza un alumno, porcentaje de estas actividades que se pueden considerar en cada nivel, número de entornos en los que se realizan acciones de sensibilización, etc..

3º- Por último, pretendíamos generalizar este procedimiento a toda la entidad para trasladar a todos los profesionales la filosofía y la necesidad de llevarlo a cabo, así como su posible replicabilidad en otras entidades y contextos.

## 2.4 Equipo de trabajo

- Luis Arenas Bernal (Director del Centro Integral de Recursos).
- M<sup>a</sup> José Durán Muñoz (Auxiliar técnico educativo del colegio en aula de escolarización combinada).
- Daniel López Moreno (Orientador del colegio).
- Lucía Madero Cañete (Responsable del Comité de ética y Profesora de aula del colegio).
- Ana Molina Montes (Directora del colegio y profesora de taller en etapa PTVAl)
- Jesús Pechero Carrasco (Responsable de Calidad y profesor de taller en la etapa PTVAl del colegio).

Han participado profesionales de diferentes servicios además del centro educativo. Es un equipo interdisciplinar formado por Maestros de Educación Especial, Psicólogos, Logopedas, Integradores Sociales y Pedagogos, aportando cada uno su experiencia en el TEA y en el ámbito de su formación.

## 2.5 Procedimiento seguido en el desarrollo de la Buena Práctica

La buena práctica se desarrolla en una serie de momentos que comprenden desde Septiembre de 2015 hasta Junio de 2018.

Para llevarla a cabo se sigue un procedimiento que se refleja en la siguiente imagen, basado en el modelo REDER que persiguen la excelencia y calidad en la gestión.



Y se desarrolla en una serie de fases:

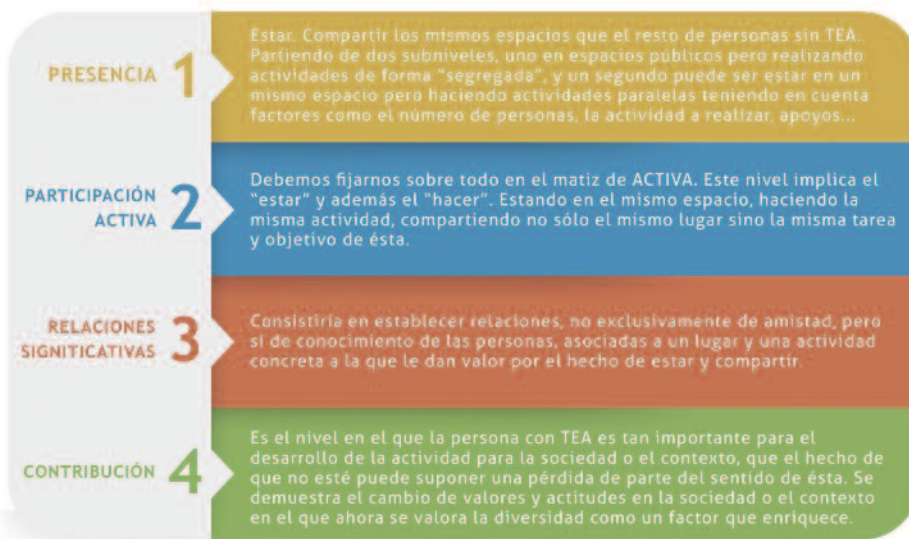


### A.- Primera Fase (Septiembre 2015- Febrero 2016)

Se consideró la necesidad de llegar a un consenso en la entidad de la definición del concepto de inclusión mediante un documento marco que favorece la visión compartida y el objetivo común para todas las personas de la asociación.

En este documento se define la inclusión como aquella ***interacción de la sociedad sin importar su condición física, cultural o social, con todo aquello que le rodea en igualdad de condiciones, teniendo así los mismos derechos y oportunidades de ingresar a todo aquello que permita el desarrollo fundamental de la persona, como salud, educación, trabajo, ocio y sociedad.***

Además se establecen (según conceptos encontrados en publicaciones de la fundación Goyeneche y Universidad de Deusto), cuatro niveles de inclusión explicados en la siguiente tabla.



En esta fase se diseña un cuestionario que nos permita valorar la cantidad y calidad de la inclusión en el centro educativo.

Este cuestionario es la herramienta principal del procedimiento, pues servirá para la evaluación continua de la evolución del ciclo. En este cuestionario se tiene en cuenta qué nivel de inclusión vamos a valorar en función de la implicación en la actividad, cuánto tiempo se dedica a la misma y se define en qué consiste.

Por lo tanto y como podemos ver en el Anexo 1, lo primero es determinar si la actividad es ordinaria o extraordinaria. Consideramos una actividad ordinaria aquella que se da de manera periódica en el tiempo y una actividad extraordinaria aquella que surge puntualmente en función de oportunidades. Una vez determinada el tipo de actividad, responderemos al nivel de inclusión en que vamos a considerar que se encuentra la actividad que estamos registrando.

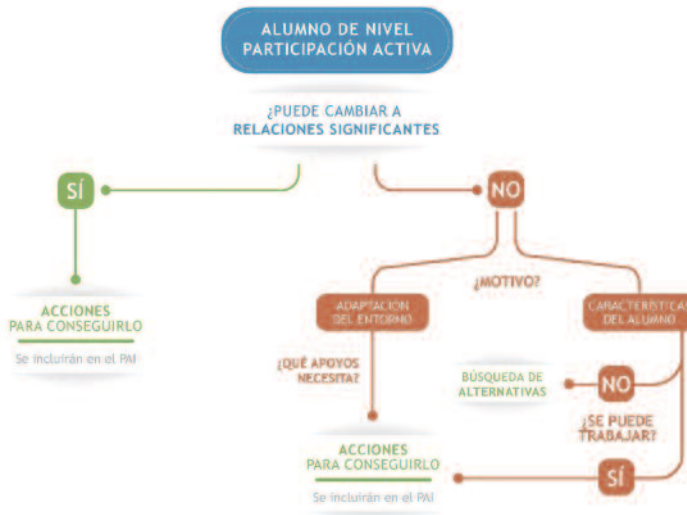
Para ello en el cuestionario se accede a un enlace que describe los cuatro niveles de inclusión en el documento Marco que define la Inclusión en Autismo Sevilla.

Una de las mejoras que se realizó en consenso con el equipo educativo, fué el determinar el criterio de medición de los tiempos. Así se llega al consenso de contabilizar el tiempo en horas semanales en actividades ordinarias y horas totales en actividades extraordinarias.

### B.- Segunda Fase (Marzo 2016- Junio 2016)

Primera medición del cuestionario para lo que se difunde entre el equipo docente su objetivo, metodología y plazos para administrarlo. Se planifica el cronograma de los pasos que se seguirán en las mediciones, toma de decisiones y medidas propuestas para la mejora.

Los diagramas de decisión nos permitirán seguir un procedimiento para evaluar los requisitos personales y los apoyos y recursos que debemos modificar en el entorno para favorecer una mejora en la calidad de la inclusión. Siguiendo el modelo Index for Inclusion, identificaremos barreras para la inclusión y solventaremos con estrategias y recursos.



### **C.- Tercera Fase. (Septiembre 2016- Diciembre 2016)**

Una vez aplicado el diagrama de decisión a cada alumno en el nivel de inclusión que presenta en las actividades realizadas, se procede a operativizarlo como objetivos del plan de apoyo individual. El trabajo de realizar y determinar los objetivos del plan se lleva a cabo con el grupo de apoyo del alumno, por lo que siempre se trata de consensuar con la familia y los apoyos naturales, cuáles serán las oportunidades de inclusión más positivas para ellos.

A su vez, se toma la decisión de analizar y aprovechar los datos obtenidos a nivel grupal, de forma que nos planteemos mejoras a nivel de centro educativo en cuanto a adoptar medidas que impacten en favorecer más y mejores oportunidades de inclusión; por ejemplo, se plantea llevar un registro de los entornos en los que trabajamos y una evaluación de los mismos para poder decidir si repetir o descartar experiencias inclusivas en los mismos. Estos registros se realizan a través de cuestionarios de evaluación que los profesionales realizan tras realizar las actividades.

### **D.- Cuarta Fase (Enero 2017- Mayo 2017)**

En este momento en el centro educativo se forma un equipo de trabajo que busca la mejora de la inclusión. El grupo da orden y claridad a toda la información relativa al trabajo por la inclusión, además de promover nuevos objetivos para el Plan Anual del Centro y los programas individuales de los alumnos.

Se realiza la segunda medición del cuestionario y se hace un doble trabajo con los datos obtenidos. Por un lado, se detallan o precisan los objetivos de los planes de trabajo individual de los alumnos y por otro, se hace un trabajo de concienciación y mejora en la accesibilidad cognitiva de los lugares a los que asiste nuestro alumnado. Esto impacta directamente en nuestro Plan Anual del Centro, ya que se hacen propuestas de mejora para los objetivos a través de un Metaplan, en el que intervienen los profesionales, trabajando en grupo haciendo propuestas de mejora de los objetivos de nuestro Plan anual, e impactando por tanto en la totalidad de la comunidad educativa.

### **E.- Quinta Fase (Mayo 2017-Junio 2018).**

Consiste en el traslado del procedimiento de inclusión a la entidad, favoreciendo así que éste forme parte de la cultura de la totalidad de la organización. Una vez transmitido, la entidad se plantea obtener valores de todos los usuarios.

Se ha trabajado en la validación de nuevos ítems que mejoren el cuestionario y para ello se ha colaborado con la Universidad de Sevilla. Resultado de este trabajo se valida un cuestionario que determina si los entornos inclusivos, realmente consiguen cumplir con una serie de ítems que favorezcan cada uno de los niveles.

## **3. EVALUACIÓN DEL IMPACTO O RESULTADOS**

### **3.1 Procedimiento de evaluación**

Las personas que forman parte de este estudio, son 52 chicos con TEA en edades compren-

didadas entre los 6 y los 21 años de edad, dividida su escolarización en dos niveles, etapa de primaria básica, hasta los 16 años y etapa de tránsito a la vida adulta, de los 16 a los 21 años.

Las personas que componen la muestra son 20 alumnos de Educación primaria básica y 32 alumnos de Programas de tránsito a la vida adulta. De los cuales, el 10,7% son chicas y el 89,3% son chicos.

Como evaluadores participaron 15 profesionales del colegio entre profesores de aula y auxiliares técnicos educativos, teniendo como criterio que hubiese acompañado al alumno a las actividades inclusivas y que hubiesen participado en las dos sesiones formativas que se realizaron.

La principal herramienta de evaluación es el propio cuestionario que se enmarca dentro del procedimiento descrito anteriormente. Hemos realizado tres mediciones, una por cada curso escolar (2015-16, 2016-17, 2018-19).

Posteriormente este cuestionario se ha ido mejorando con otras herramientas que lo complementan, como el Cuestionario del Perfil Laboral, el Procedimiento para determinar los prerrequisitos para escolarización combinada y los Cuestionarios de Valoración de los Entornos Inclusivos.

Los indicadores que nos planteamos para la medición de resultados van enfocados a:

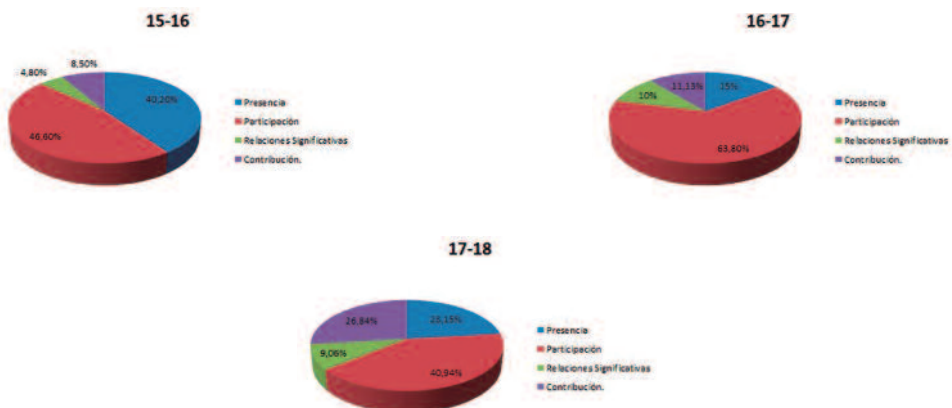
- Número de actividades inclusivas que realizan los usuarios. Meta: Al menos 4
- Porcentaje de actividades inclusivas en cada nivel en el centro.

Meta: al menos 20% en Presencia. Al menos 40% de Participación. Al menos 20% Relaciones Significativas. Al menos el 20% de Contribución.

- Porcentaje de objetivos de los Programas de trabajo individual que repercute en la dimensión de inclusión. Meta: Al menos el 75%.

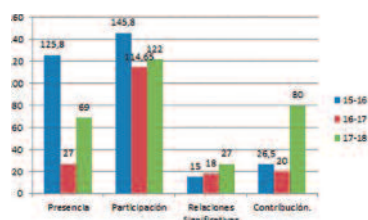
### 3.2 Resultados obtenidos

Los datos obtenidos se reflejan en los gráficos que vemos a continuación:

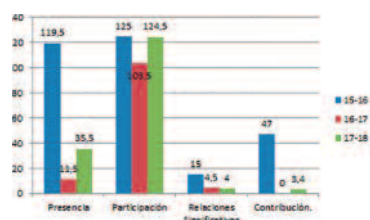


A priori, aportan evidencias sobre la eficacia de la aplicación del procedimiento en tanto a resultados en aumento de variabilidad de actividades en los distintos niveles, horas de dedicación a actividades inclusivas, así como en mayor número de objetivos en los Programas de Apoyo Individuales referidos a la dimensión de inclusión.

Siguiendo con datos de las mediciones del cuestionario a un nivel más cualitativo, destacamos las actividades realizadas que obtienen niveles de Relaciones Significativas por ser las que arrojan datos más significativos; son mayoritariamente actividades de las llamadas ordinarias, es decir se realizan de forma habitual y periódicamente, como las realizadas en la experiencia de inclusión educativa en un colegio cercano en modalidad de escolarización combinada, actividades deportivas, y lúdicas, como visitas a bares del barrio y actividades con enfoque prelaboral.



Nº de horas semanales  
Actividades ordinarias



Nº de horas totales en el curso  
Actividades Extraordinarias

Como resultados del estudio, aparte del cuestionario nos encontramos con el aumento de objetivos de Inclusión en los PAI de los alumnos, llegando actualmente al 100% del alumnado con uno o más objetivos de Inclusión.

— Hemos conseguido medir y obtener resultados que nos han permitido desarrollar e implementar estrategias de intervención que, después de medir, han mejorado la inclusión de las personas.

— Hemos generado estrategias a nivel individual y de centro para promover los resultados personales.

— Consideramos el procedimiento como eficaz, pero con muchos aspectos de mejora. En un proceso de mejora continua en el que se mueve la entidad consideramos el objetivo como conseguido, ya que sí hemos conseguido que se interiorice en la entidad la medición de la inclusión como un aspecto transversal a la misma.

— Hemos generalizado el procedimiento a toda la entidad, aunque no se ha registrado en todos los servicios aún por aspectos organizativos, pero sí se ha valorado su replicabilidad en todos y es posible. Tenemos que validar que se pueda replicar en otras entidades puesto que no hemos medido aspectos como el tiempo invertido en el procedimiento por profesional/usuario, fundamental para la eficiencia.

### 3.3 Impacto de la Buena Práctica

El principal impacto que podemos considerar resultado de la buena práctica es el haber logrado

impregnar a toda la entidad del espíritu del valor de la inclusión, la visión de la misma como un derecho y una necesidad para desarrollar una calidad de vida óptima y plena en las personas con las que trabajamos.

Además el desarrollo de este procedimiento ha generado una serie de acciones de mejora y un afán por seguir trabajando en equipo por el logro de nuestro fin, que ha sido muy beneficioso.

Así debemos destacar en las actividades prelaborales del colegio, se tienen en cuenta la evaluación de los chicos y del propio entorno para favorecer al máximo los recursos y apoyos. (Anexo 2)

En este caso se está haciendo un gran trabajo de concienciación y sensibilización formando a las personas de los contextos en los que se trabaja, consiguiendo cada vez más apoyos naturales tan positivos para el logro de resultados personales.

En el caso de la escolarización combinada, las valoraciones de satisfacción del profesorado que nos acoge es tan positiva que nos hemos ido implicando en nuevas propuestas y proyectos de colaboración.

En las personas con TEA es donde consideramos que tiene mayor impacto ya que se tienen mucho más en cuenta sus resultados personales en inclusión, proporcionando más oportunidades en su día a día.

El trabajo con las familias, que toman conciencia de la importancia del trabajo en inclusión. En las familias hemos conseguido modificar el enfoque de sus necesidades, centrándonos en los contextos naturales y del día a día que viven en las actividades, además de aumentar su participación en el desarrollo de los planes de apoyo.

En la comunidad nos hemos hecho más visibles, más presentes y como acción de mejora, hemos generado un reconocimiento a los establecimientos con los que colaboramos en formato de sello de establecimiento amigable con las personas con TEA.

A nivel de la reflexión profesional, nos ha llevado a plantearnos diferentes niveles frente a los planteados en la primera definición de inclusión. Hemos detectado algún caso de personas en un posible “nivel 0” o de “No Oportunidad”, aspecto que considerábamos superado, pero que hay que controlar. También y relacionado con los niveles, en un primer momento los planteamos como niveles “escalables” y que había que pasar por uno para llegar al otro. Los datos y la posterior reflexión nos llevan a ver los niveles no escalables, sobre todo al valorar que el cuarto nivel o de “Contribución” puede llegar a estar dándose en los tres niveles anteriores, en función de la definición que le demos. Es cierto que consideramos que desde la presencia, ya se está contribuyendo a una sociedad más plural, que al menos, no oculta o segrega y que empieza a saber que





existe, y así escalando esta contribución en los siguientes niveles. Todo esto sigue siendo revisado y añadiendo mejoras al procedimiento.

A pesar de las dificultades metodológicas que nos encontramos en el estudio, el hecho de intentar cuantificar y procedimentar todo lo relacionado con los niveles de inclusión, nos ha generado una cultura de la medición que ha aportado a la entidad datos que demuestran que medimos lo que hacemos. Se ha demostrado especialmente importante en aportar datos al cumplimiento de nuestra Misión, confirmado en el reconocimiento de Calidad de Excelencia Europea mediante el Sello EFQM 400+.

Los procedimientos se han incluido en el mapa de procesos de la entidad, calando en ésta y proporcionando una visión común relativa a la inclusión en todos los profesionales.

El hecho de generar un Plan que afecta a todo el centro, y a toda la entidad, modifica la estrategia de ésta, enfocándola a aspectos mucho más ambiciosos como modelos de cambio de un centro específico a experiencias de escolarización combinada y, por qué no, de aulas abiertas en un futuro. También ha impulsado la propuesta, y en ello estamos, de convertirnos en comunidad de Aprendizaje, como modelo único de centro específico que lleva a cabo este proyecto.



### 3.4 Innovación

Por la definición de estos cuatro niveles tras la revisión de otras posibilidades, no encontramos nada que se ajustara a cualquier actividad de la persona, ya sea educativa, de ocio, laboral, etc. teniendo en cuenta los contextos y los posibles apoyos necesarios. Nos ha ayudado a generar fichas de cada contexto que ayudan a planificar y mejorar los objetivos de inclusión de cada usuario.

El intento de creación de un cuestionario que mida las actividades y otro que mida los niveles de inclusión de cada usuario.

La implicación transversal de la Inclusión en todos los aspectos de la entidad, marcando nuestro estilo, misión y visión.

## 4. PROYECCIÓN DE LA BUENA PRÁCTICA

Hasta ahora, nuestra herramienta se basaba en definiciones y percepciones de los profesionales sobre los niveles de inclusión de cada actividad. Con este trabajo queremos dar el paso de generar una herramienta que controle esos factores subjetivos y nos ayude a seleccionar el nivel de inclusión conforme a datos objetivos que hemos ido detectando que se dan en las diferentes actividades y contextos. Por ejemplo, como se indicaba en los resultados, sabemos cuáles son las actividades que generan niveles de relaciones significativas, ¿por qué? ¿qué características tienen en común?, algunas pistas podemos seguir, como que al ser periódicas y estables en el tiempo, el contacto de los mismos alumnos con las mismas personas está garantizado, por lo tanto el mayor conocimiento de uno con respecto al otro, su forma de ser, de comunicarse, lo que le gusta o le molesta, es más probable. Así mismo nos planteamos la necesidad de incluir la propia perspectiva de la persona con TEA sobre su proceso de inclusión, tomándola así como una medida de eficacia de la intervención.

Todas estas cuestiones que permiten la mejora continua de los objetivos más la formación y especialización de los profesionales implicados, aseguran la continuidad de la práctica.

Para terminar, no queremos olvidar que este trabajo surge con la finalidad de saber cuál era la situación de la dimensión de inclusión de las personas con TEA en una asociación, exclusivamente para llevar a cabo acciones que la mejoraran. De ese pequeño objetivo se nos abre un contenido enorme de acciones a llevar a cabo y del que esto es sólo el principio. Otra de las conclusiones que sacamos es que los estudios deben tener un rigor metodológico y científico, por ello, estamos aumentando nuestras relaciones con la Universidad de Sevilla para la validación de ítems de la siguiente revisión del cuestionario y poder llevar a cabo una herramienta mejor, que pueda servir para mejorar la Calidad de Vida de muchas más personas, una vez desarrollemos el procedimiento completo, con mediciones comparadas por años y en entidades diferentes.

La Buena Práctica nos ha llevado a reflexionar aún más sobre acciones diferentes que podemos llevar a cabo como profesionales pero sobre todo al cambio cultural del compartir, a la cultura de la medición, de tener en cuenta que si no tienes datos de lo que haces o de lo que opinas es como si no existiera.

Sumando estas dos últimas reflexiones nos sale la mejora continua, conforme tienes datos, buenas herramientas y una cultura de trabajar en equipo, las ideas se multiplican, apoyadas en la fuerza de los datos, y surgen ideas como el Cuestionario para Nivel de Inclusión de las Personas con TEA, que, colaborando con la Universidad y lo que podemos aportar entidades (profesionales, personas

con TEA y familias), pueden llegar a convertirse en una herramienta no ya tan interna, y sí más útil a otras realidades en otras entidades, profesionales o personas con TEA y sus familias.

Nuestro Centro Integral de Recursos se caracteriza por la gestión del conocimiento compartido, del aprendizaje en red y la disposición al trabajo en equipo con otros profesionales y/o entidades por lo que estaríamos encantados de compartir nuestro proceso de aprendizaje con quien lo quiera.

## 5. REFERENCIAS

Badía, M. et al. (2011) Inventario de evaluación del ocio en jóvenes y adultos con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 42 (3), 239, 7-22.

Booth, T. y M. Ainscow (2000). *Guía para la evaluación y mejora de la ecuación inclusiva*. Index for inclusion, Madrid: Consorcio Universitario para la Educación Inclusiva.

Bouer, S. (2013). Is inclusion really beneficial for students with mild to moderate disabilities? An examination of perspectives from secondary general education teachers, special education teachers and administrators. Retrieved [http://media.proquest.com/media/pq/classic/doc/3180947531/fmt/ai/rep/SPDF?\\_s=q3lg6Zoj69FRre8qhhvJtBCITBw=](http://media.proquest.com/media/pq/classic/doc/3180947531/fmt/ai/rep/SPDF?_s=q3lg6Zoj69FRre8qhhvJtBCITBw=)

Giné,C., Montero, D. Verdugo, M.A, Rueda ,P. Vert,S. (2015). Claves de futuro en la atención y apoyo a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. ¿Qué nos dice la ciencia?. *Siglo Cero*, 46 (1) nº 253, 81-106.

Muntaner, J. J. (2010). De la integración a la inclusión : un nuevo modelo educativo. 25 Años de Integración Escolar En España: Tecnología E Inclusión En El Ámbito Educativo, Laboral Y Comunitario., 192–202.

Organización de Naciones Unidas (2006). *Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Washington: Autor.

Schalock, R. L. y Verdugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36.

Simarro, L. (2013). *Calidad de vida y educación en personas con autismo*. Madrid: Síntesis.

Tamarit, J. (2015). La transformación de los servicios hacia la calidad de vida. Una iniciativa de innovación social de FEAPS. *Siglo Cero*, 46 (3) nº 255, 47-71.

Van Loon, J.H.M. (2015) . Planes individuales de apoyo: mejora de los resultados personales. *Siglo Cero* 46 (1) nº 253, 25-40.

Verdugo, M.A. y Rodríguez, A. (2008). Valoración de la inclusión educativa desde diferentes perspectivas. *Siglo cero* 39 (3) nº 228, 5-25.

## 6. ANEXOS

### Cuestionario de Inclusión

En primer lugar seleccione el alumno sobre el que deseo aportar datos de inclusión.

A continuación selecciono el nivel de inclusión sobre el que voy a dar datos. Para ello tomo como documento de consulta el documento Marco sobre qué es la Inclusión en Autismo Sevilla. Por cada nivel de inclusión debo hacer un cuestionario. El tiempo lo tendré en cuenta en horas semanales en aquellas actividades ordinarias (aquellas que se realizan de forma periódica) o bien en horas y minutos totales en aquellas actividades extraordinarias (que se realizan de forma puntual en función de oportunidades).

La persona que rellene el cuestionario debe ser aquella que acompañe al alumno a las actividades inclusivas.

*\*Obligatorio*

1. Dirección de correo electrónico \*

2. ALUMNO \*

Seleccione:

AAA  
BBB  
CCC  
DDD  
EEE

3. NIVEL DE INCLUSIÓN

Selecciones:

Nivel 1 Presencia  
Nivel 2 Participación  
Nivel 3 Relaciones significativas  
Nivel 4 Contribución

**Actividades Ordinarias o regulares**

4. Actividad ordinaria 1

---

5. Descripción

---

---

---

---

6. Horas

---

Ejemplo: 4:03:32 (4 horas, 3 minutos, 32 segundos)

7. Actividad ordinaria 2

---

8. Descripción

---

---

---

9. Horas

Ejemplo: 4:03:32 (4 horas, 3 minutos, 32 segundos)

10. Actividad ordinaria 3

---

11. Descripción

---

---

---

12. Horas

Ejemplo: 4:03:32 (4 horas, 3 minutos, 32 segundos)

13. Actividad ordinaria 4

---

14. Descripción

---

---

---

15. Horas

---

Ejemplo: 4:03:32 (4 horas, 3 minutos, 32 segundos)

**Actividades extraordinarias**

16. Actividad extraordinaria 1

---

17. Descripción

---

---

---

18. Horas

---

Ejemplo: 4:03:32 (4 horas, 3 minutos, 32 segundos)

19. Actividad extraordinaria 2

---

20. Descripción

---

---

---

21. Horas

---

Ejemplo: 4:03:32 (4 horas, 3 minutos, 32 segundos)

22. Actividad extraordinaria 3

---

23. Descripción

---

---

---

24. Horas

---

Ejemplo: 4:03:32 (4 horas, 3 minutos, 32 segundos)

25. Actividad extraordinaria 4

---

26. Descripción

---

---

---

27. Horas

Ejemplo: 4:03:32 (4 horas, 3 minutos, 32 segundos)

**FICHA ENTORNO  
COMUNITARIO**



EMPRESA .....	PUESTO ...		
<b>Sotocafé</b>	Clasificador		
Condiciones ambientales:	SI	NO	Otros
Se trabaja al aire libre		NO	Duración de la actividad
Se trabaja en lugar cerrado	SI		Texturas que maneja
El entorno es ruidoso	SI		Nº de pasos de la tarea
El entorno es tranquilo		NO	
Se realizan las tareas sólo	SI		
Se realizan las tareas con personas	SI		
Hay algún olor fuerte	SI		
Es demasiado luminoso		NO	
Es demasiado oscuro		NO	
Está sobrecargado visualmente	SI		
Se trabaja de pie	SI		
Se trabaja sentado		NO	
Se mancha al realizar la tarea		NO	
Se puede hacer daño con algún objeto		NO	
<b>Ejecución de las tareas</b>	<b>SI</b>	<b>NO</b>	
El ritmo de trabajo es rápido		NO	
El ritmo de trabajo es lento		NO	
Hay tiempos de espera	SI		
Las tareas varían	SI		
Las tareas son siempre las mismas		NO	

TAREA (Comenta brevemente en qué consiste la tarea)

Dos tareas, por un lado montaje de cajas y envasado de cápsulas de café en las cajas. Por otro lado , montaje de cajas y envasado de sobres de azúcar.

**A TENER EN CUENTA...**

Hay maquinaria circulando por la nave que puede resultar peligrosa y hay que estar atentos

# ACCÉSIT A LAS BUENAS PRÁCTICAS

## 'PROGRAMA TAVA': Programa de soporte a la Transición de personas con Autismo a la Vida Adulta

---

MARTA LLORENS CAPDEVILA

ISABEL PARRA URIBE

SERVICIO DE SALUD MENTAL DEL HOSPITAL PARC TAULÍ DE SABADELL



## 1. INTRODUCCIÓN

## 2. DESCRIPCIÓN DE LA BUENA PRÁCTICA

2.1 Antecedentes

2.2 Dificultades detectadas

2.3 Objetivos

2.4 Equipo de trabajo

2.5 Procedimiento seguido en el desarrollo de la Buena Práctica

## 3. EVALUACIÓN DEL IMPACTO O RESULTADOS

3.1 Procedimiento de evaluación

3.2 Resultados obtenidos

3.3 Impacto de la Buena Práctica

3.4 Innovación

## 4. PROYECCIÓN DE LA BUENA PRÁCTICA

## 5. REFERENCIAS



## 1. INTRODUCCIÓN

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) engloban un conjunto heterogéneo de trastornos del neurodesarrollo, actual foco de interés médico y mediático por el aumento en el número de diagnósticos de este trastorno, que además tiene una importante discapacidad asociada. No sabemos con seguridad el número de casos que existen en España, ya que no contamos con estudios fiables a nivel poblacional, ni censos oficiales. Lo que sí sabemos es que en los últimos años se ha constatado un aumento considerable de los casos detectados. Las cifras de estudios epidemiológicos realizados en Europa apuntan una prevalencia de aproximadamente 1 caso de TEA por cada 100 nacimientos (Autism-Europe aisbl 2015). En estudios recientes realizados en EEUU- CDC, 2012- los datos son de 1 por cada 88.

Ante estos datos, en los últimos años se han incrementado los recursos destinados a la mejora asistencial de las personas con TEA. En Cataluña, esta estrategia se traduce en la creación de las Unidades Funcionales de TEA, que tienen como objetivo mejorar la coordinación entre los departamentos de sanidad, educación y asuntos sociales (Guía clínica 2009) para hacer más eficiente e integrada la atención a las personas con autismo en el período infanto-juvenil. Sin embargo, el TEA no desaparece en la edad adulta, afectando al individuo en todo el ciclo vital con diferente repercusión según las necesidades de cada período, y estas mejoras en el ámbito infanto-juvenil no se han trasladado a los dispositivos de atención para adultos. El número de diagnósticos de TEA en niños convierte en una urgencia ineludible la previsión de tratamiento y seguimiento para un aumento de la demanda y las necesidades de los adultos que requerirán seguimiento. Esta mejora en el diagnóstico, pero también el aumento de la esperanza de vida y la desinstitucionalización hacen evidente la necesidad de programas específicos en la vida adulta, que sean también multidisciplinares y en coordinación con diferentes dispositivos (sistemas educativos, bienestar social).

En este contexto, y para cubrir estas demandas, se creó la iniciativa TAVA (programa de transición de personas con autismo a la vida adulta), que describimos en la presente propuesta. El proyecto se enmarca en el ámbito de la atención a la salud mental de las personas con TEA en los servicios sanitarios del sistema público y tiene como objetivo crear un programa especializado para atender a personas adultas con TEA que mejore su funcionalidad en diferentes ámbitos (autonomía, sanitario, laboral, familiar, relacional incluyendo sexo-afectividad), traduciéndose en una mejor calidad de vida, mejor adaptación del y al entorno, menor sobrecarga de los cuidadores, así como un menor coste económico para la sociedad.

El programa TAVA se inició en noviembre de 2016, con la creación de un equipo multidisciplinar de profesionales con interés en la atención a personas con TEA y con el objetivo de diseñar un modelo de atención especializada para atender las necesidades de este colectivo en la edad adulta, sin que haya ningún modelo previo o guía clínica para la creación de tal dispositivo. Cabe destacar que el servicio de salud mental del Hospital Parc Taulí de Sabadell (Barcelona) tiene la particular característica de incluir un amplio abanico de dispositivos que dan atención a personas en todo su ciclo vital: desde el CDIAP (centro de diagnóstico, intervención y atención precoz en edades 0-5 años), pasando por el servicio de Salud Mental infanto-juvenil (que engloba tanto el dispositivo de consultas externas, CSMIJ -Centro de Salud Mental infanto-juvenil-, como los dispositivos de hospitalización total y parcial -hospital de día- de adolescentes), el servicio de Salud Mental de adultos (consultas externas en CSMA -Centro de Salud Mental de adultos-, unidad de hospitalización de patología aguda y hospital de día) y hasta dispositivos específicos de psicogeriatría. Este marco nos permitió crear una primera fase de atención

a personas con TEA, creando un programa centrado en la transición a la vida adulta, en este caso, en el paso de los dispositivos de atención infanto-juvenil a la atención adulta. Después de una primera fase de diseño de un protocolo clínico y la manera de poderlo evaluar, en marzo de 2017 se inició el seguimiento de las primeras personas con TEA dentro del programa TAVA.

## 2. DESCRIPCIÓN DE LA BUENA PRÁCTICA

### 2.1 Antecedentes

Como exponíamos en el punto anterior, el TEA afecta a la persona en todo el ciclo vital con diferente repercusión según las necesidades de cada período. El número de personas con TEA que atendemos en el servicio de salud mental infanto-juvenil ha aumentado progresivamente en los últimos 10 años y está aumentando también el número de adultos con TEA que atendemos en el servicio de salud mental de adultos. Hoy en día sabemos que la prevalencia de TEA en esta edad adulta es similar a la existente en población infanto-juvenil (Brugha 2011). Aún así, nos encontramos que el número de adultos con TEA atendidos en los servicios de adultos en la sanidad pública sigue siendo mucho menor al esperable por la prevalencia conocida de TEA. Esto puede ser debido a la necesidad de estas personas de acudir a servicios privados o a asociaciones, pero también a su desvinculación de todo soporte. En esta línea, en la actualidad, la vinculación de las personas con autismo a los servicios de Salud Mental de adultos es un nuevo indicador valorado por el Departamento de Salud de Cataluña.

En la vida adulta aumenta, por otra parte, el riesgo de padecer trastornos mentales asociados, existiendo así una elevada comorbilidad que se verá modulada por las características nucleares del TEA. Además el momento de transición a la vida adulta es una etapa de vulnerabilidad por los retos que comporta (posible inicio de la vida laboral, cambio en las relaciones con los demás, que pasan a ser adultas, cambios en la sexo-afectividad,...), pudiendo requerir un abordaje concreto y más intensivo. Teniendo en cuenta lo expuesto, se hace nuevamente patente la necesidad de programas especializados en la edad adulta.

El abordaje no especializado puede ser un motivo de los datos poco optimistas de calidad de vida en las personas adultas con TEA (National Collaborating Centre or Mental Health commissioned by the National Institute for Clinical Excellence, 2004); por ejemplo, incluso en el grupo de pacientes con capacidad intelectual conservada, hasta un 25% no tienen actividades diarias de ningún tipo, tienen vidas en aislamiento y poco productivas (Cederlund et al., 2008; Howlin et al., 2004; Taylor and Seltzer, 2011).

Otro de los déficits existentes en la sanidad pública es la poca formación de los psiquiatras y psicólogos que atienden personas adultas con TEA. Las recomendaciones de los expertos y de las guías clínicas (ex: NICE(National Collaborating Centre or Mental Health commissioned by the National Institute for Clinical Excellence, 2004)) son de diagnóstico y seguimiento por equipos especializados y multidisciplinares, que puedan ofrecer un tratamiento personalizado y asegurar la intervención psicossocial. A pesar de todo esto, no tenemos constancia de ningún protocolo sanitario en la red pública estatal específico para adultos con TEA.

No disponemos en la actualidad de iniciativas de servicios sanitarios públicos de salud mental en nuestra zona que estén realizando programas específicos y multidisciplinares para atender a per-

sonas adultas con TEA. En este sentido, el programa se ha diseñado basándonos en la limitada bibliografía disponible, en la experiencia del equipo en atención a personas adultas con trastornos mentales, en la interacción con las asociaciones de familias de la zona y con los recursos locales de inserción laboral (Specialisterne, Servicio de Inserción Laboral para personas con Trastorno Mental (SIL-TM ubicado en Vapor Llonch). De manera paralela se han estudiado modelos de éxito en la atención a personas adultas con TEA, como Gautena, y se prevé aprovechar su experiencia para incorporar iniciativas que mejoren el programa.

## 2.2. Dificultades detectadas

Expuestas las dificultades detectadas para la atención habitual en los servicios de adultos de la red pública, pasamos a exponer dificultades que nos hemos encontrado al aplicar el programa que presentamos.

El programa nace con escasos recursos: profesionales, materiales y de infraestructura. Los profesionales disponen de pocas horas dentro de su actividad habitual en el hospital.

Además, la incorporación de personas adultas con TEA al programa, durante este año y medio, ha sido inferior al esperado teniendo en cuenta la incidencia de TEA en nuestra población. Posiblemente esto es debido a problemas diagnósticos en esta edad (una alta proporción de diagnósticos de TEA en el servicio de Salud Mental infanto-juvenil es en menores de 15 años). La previsión es que en los próximos años se produzca un aumento exponencial en las derivaciones.

Por otro lado, se han hecho evidentes dificultades de coordinación entre los diferentes agentes, sobre todo con los recursos externos, debido a la atención segmentada que existe en nuestro entorno.

## 2.3 Objetivos

Se ha creado un programa especializado para atender a las personas adultas con TEA en el servicio de salud mental del Hospital Parc Taulí de Sabadell, en especial, en la etapa de transición a la vida adulta, con los objetivos:

Principal:

— Alcanzar mayor satisfacción y calidad de vida de las personas con TEA atendidas en CSMA y sus familias.

Secundarios:

— Lograr una mayor adecuación y especialización del servicio de atención a la salud mental de adultos con TEA.

— Conseguir una menor desvinculación de los Servicios Sanitarios.

— Mejorar la sensibilidad de los profesionales sanitarios en general hacia las personas con Trastornos del Espectro Autista.

— Contribuir a la equidad social trabajando para la inclusión social de las personas con TEA.

— Ayudar a alcanzar las mejoras propuestas en el Plan de Atención Integral del Autismo de los

Departamentos de Salud, Educación y Bienestar Social (2009).

— Contribuir a los criterios de Excelencia del Hospital.

— Facilitar y ampliar la investigación en el Trastorno del Espectro Autista en la etapa adulta.

## 2.4 Equipo de trabajo

El equipo es en esencia multidisciplinar y dentro del mismo servicio incorpora profesionales de disciplinas diferentes (enfermería, trabajo social, psiquiatría, neuropediatría, psicología y personal de investigación), pues uno de los pilares de calidad del proyecto es la eficiencia en la coordinación de los recursos para cada paciente. Un total de diez profesionales de dispositivos de adultos e infanto-juvenil con amplia trayectoria en sus ámbitos:

- Isabel Parra: coordinadora del programa TAVA, psiquiatra de adultos.
- Esther Via: coordinadora de investigación, psiquiatra infanto-juvenil.
- Aida Palacín: médico residente de tercer año de psiquiatría.
- Sonia Membrives: psicóloga clínica de adultos.
- Angélica García: psicóloga clínica de adultos.
- Ruth Muñoz: trabajadora social salud mental adultos.
- Marta Llorens: psiquiatra infanto-juvenil.
- Eulàlia Piera: psicóloga infanto-juvenil.
- Montserrat Garcia Puig: neuropediatra.
- Montserrat Pàmias: coordinadora CSMIJ, psiquiatra infanto-juvenil
- José Antonio Monreal: coordinador CSMA, psiquiatra adultos.

## 2.5 Procedimiento seguido en el desarrollo de la Buena Práctica

El proyecto se inició en noviembre de 2016. Inicialmente se creó un grupo multidisciplinar de profesionales con interés en la atención a personas con TEA, con el objetivo de diseñar un modelo de atención especializada para atender las necesidades de este colectivo en la edad adulta y con el reto de no tener modelos de referencia. Se diseñó un protocolo clínico y la manera de poder evaluar su efectividad.

Los primeros meses se dedicaron a la búsqueda bibliográfica, a definir los objetivos clínicos y los recursos de los que disponíamos, cálculo de las derivaciones por año, crear un circuito asistencial que incluyera un protocolo de derivación y un programa estructurado de atención. Se definieron las responsabilidades de los diferentes miembros del equipo, los objetivos, las vías de evaluación, el plan de formación de los integrantes y el cronograma.

En marzo del 2017 se empieza a dar atención a adultos jóvenes (18-21 años) con TEA dentro del programa TAVA.

Durante estos meses se ha trabajado para conseguir una buena coordinación con el servicio de psiquiatría infanto-juvenil, las derivaciones se han protocolizado, existe un registro exhaustivo de los casos y condiciones de los usuarios que se derivan y se han realizado evaluaciones basales de los pacientes para poder valorar la efectividad del programa. Los miembros del equipo han realizado diferentes formaciones y se han presentado varias sesiones clínicas y bibliográficas en referencia a aspectos relacionados con el proyecto.

### **Organización del programa:**

La intervención se realiza durante 2 años, para atender el periodo de transición a la vida adulta, es individualizada y con 2 líneas de abordaje psiquiátrico/psicológico/social:

1) Línea TAVA-1: Atención a personas con coeficiente intelectual verbal y manipulativo >70, evaluados con test de inteligencia Wechsler (WAIS (Wechsler, 2008), vocabulario y diseño de cubos) y con capacidad comunicativa suficiente para participar en psicoterapia grupal: abordaje basado en terapia grupal, con los siguientes módulos: psicoeducación del trastorno y de psicofármacos, reconocimiento emocional, habilidades sociales basado en el modelo PEERS (McVey et al., 2016), modelos de terapia cognitivo-conductual (TCC) en TEA para el abordaje de la ansiedad, clínica depresiva y aspectos relacionados con la sexo-afectividad. Incluye un total de 13 sesiones de 1,5 horas semanales de duración y se incluyen entre 6-8 personas por grupo. Las sesiones 1, 6 y 12 se complementan con 60 minutos de abordaje con familiares o cuidadores para favorecer la aplicación en el entorno socio-familiar de las estrategias desarrolladas en el grupo. Las sesiones complementarias tienen el objetivo de empoderar a los familiares en el soporte al paciente, a través de mejorar la comprensión del TEA y dar pautas y recomendaciones para abordar las dificultades. Las familias tienen un papel protagonista en la capacidad de alargar las oportunidades de intervención en cualquier momento de la vida diaria de las personas con TEA. Además, existe evidencia científica para la inclusión de los cuidadores en la intervención de las personas con TEA, hecho evidenciado en las guías clínicas (NICE, 2004).

2) Línea TAVA-2: Atención a personas con coeficiente intelectual verbal y manipulativo <70, con dificultades comunicativas o conductuales que limiten la participación grupal, importante comorbilidad o grado de disfuncionalidad: Se realizará intervención terapéutica individual, intensiva (frecuencia mínima 1 cada 2 semanas pero adaptada a las necesidades de la persona). Seguimiento psiquiátrico, psicológico, por trabajo social y enfermería. Se hará un trabajo integrado con los centros de vinculación laboral y las actividades vinculadas de asociaciones de familiares con autismo.

La duración máxima del seguimiento será de dos años; al finalizar, los pacientes mantendrán seguimiento habitual en el Centro de Salud Mental de Adultos (CSMA).

También se pretende iniciar grupos familiares de soporte, que serán moderados y dinamizados por la trabajadora social del equipo. Los grupos serán abiertos y mensuales. Es necesario tener en cuenta que los familiares de personas con TEA están sometidos a elevados niveles de estrés, más que familiares de otras personas con discapacidad. Es imprescindible su formación sobre el trastorno, pero también el acompañamiento y soporte, así como dar la oportunidad de compartir experiencias con otras personas en situaciones similares.

Para evaluar el impacto y la utilidad del programa se realizará un ensayo clínico aleatorizado con grupo control. El grupo control mantendrá el seguimiento habitual en el Centro de Salud Mental de Adultos. Se desea evaluar la utilidad del programa y el impacto entre las personas adultas con TEA y sus familias, midiendo sobretodo aspectos relacionados con la satisfacción con el programa, la calidad

de vida y la funcionalidad. Si se comprueba un efecto positivo de la intervención, el estudio finalizará y el programa se abrirá a todas las personas adultas con TEA.

El equipo hace reuniones clínico-organizativas semanales: traspaso de nuevos casos, decisiones terapéuticas, seguimiento de casos incluidos. Uno de los requisitos incluidos en el programa es que el tiempo de derivación desde el dispositivo infanto-juvenil al programa TAVA sea menor de 2 semanas.

Además, el grupo de trabajo actúa en coordinación con el SIL-TM, ubicado en Vapor Llonch-Sabadell, sede de promoción económica del ayuntamiento, para sensibilizar y facilitar la formación y la adaptación de los pacientes con TEA en el entorno laboral. El objetivo de futuro es ampliar esta sensibilización en otras empresas o dispositivos que puedan facilitar la integración laboral de los pacientes.

Finalmente, el plan de formación del equipo incluye estar actualizado sobre los nuevos métodos terapéuticos con evidencia científica, la planificación centrada en la persona y la inclusión social, por lo que se priorizan formaciones sobre soporte conductual positivo y autodeterminación, así como la coordinación con asociaciones de familiares y entidades sociales que trabajan con este objetivo.

### 3. EVALUACIÓN DEL IMPACTO O RESULTADOS

#### 3.1 Procedimiento de evaluación

Medir el impacto del programa sobre la persona con TEA y su entorno es un objetivo primordial. Poder generalizar el programa y, sobre todo, justificar la necesidad de recursos para mantenerlo y ampliarlo, requiere demostrar su utilidad y necesidad. Para ello se medirán parámetros de funcionalidad, calidad de vida de la persona con TEA, situación de sobrecarga de la familia y satisfacción de todos ellos. También se medirán posibles cambios en los síntomas propios de los TEA. La medida se realizará de manera cuantitativa con diferentes escalas que se detallan a continuación y que serán administradas en 2 ocasiones: basal y a los 24 meses, excepto\*:

1) Para todas las personas con TEA (TAVA y grupo control):

- Calidad de vida: WHOQOL-BREF (Skevington et al., 2004)
- Funcionalidad y necesidad de ayuda: CAN-R (Slade 1999)
- Síntomas sociales: SRS (Frazier et al., 2014)
- Satisfacción de los chicos/as y familiares: CSQ (Roberts R, 1983) (\*no tiene administración basal)
- Sobrecarga del cuidador: Zarit ("Burden Interview," n.d.; Zarit et al., 1980)

2) Para las personas con bajas necesidades de soporte (TAVA y grupo control):

- Generales: AAA15 (Baron-Cohen et al., 2000), adaptación al español de la escala RAADS-R (Ritvo et al, 2011)
- Síntomas depresivos y ansiedad: BDI (Beck et al, 1988), BAI (Beck et al, 1961)
- Síntomas obsesivos: OCI-R (Foa et al, 2002)

- Síntomas de Fobia social: SPIN (Conner et al, 2000)
- Autodeterminación: ARC's self determination scale (Wehmeyer, 1995).

La experiencia se evaluará comparando el grupo de personas en seguimiento en el programa clínico especializado en TEA en comparación con pacientes con seguimiento habitual en CSMA, en medidas: clínicas (escalas específicas de síntomas); de calidad de vida, funcionalidad, sobrecarga del cuidador y satisfacción con el programa; laboral (vinculación laboral); asistenciales (asistencia a visitas, número y días ingresos, asistencia a urgencias, consumo de tratamientos).

Aplicabilidad: En caso que se obtengan resultados positivos, se mejorará la calidad de la asistencia a las personas con TEA. También se ampliará el programa para dar cabida a las personas con TEA en todo su ciclo vital y se elaborará una guía clínica. Se pretende que sea una iniciativa pionera que sea potencialmente trasladable a otros centros de salud mental del sector público. Se quiere también aumentar la sensibilidad y comprensión del TEA por parte de otros profesionales sanitarios, así como mejorar la calidad de los recursos laborales y de ocio destinados a trastornos mentales.

### 3.2 Resultados obtenidos

Desde el inicio del programa, se ha realizado el traspaso de 24 personas con TEA procedentes del Centro de Salud Mental Infanto-Juvenil (CSMIJ) del Hospital Parc Taulí, de los cuales 12 se han incorporado al grupo activo de intervención (9 chicos y 3 chicas, edad media 18.8 años) y 12 son controles que realizan el seguimiento habitual en el CSMA (9 chicos y 3 chicas, edad media 18.2 años). Existen 4 personas con discapacidad intelectual (3 dentro del programa TAVA y 1 en el grupo control). De los 12 pacientes activos en TAVA: 4 han realizado intervención grupal, 5 son candidatos para el próximo grupo, 3 realizan intervención individual. Actualmente hay 6 pacientes pendientes de traspaso antes de finalizar setiembre.

Se ha logrado iniciar el programa con satisfacción por parte de los profesionales del grupo y de profesionales de CSMIJ y CSMA. Uno de los datos que ha llamado nuestra atención es el menor número de derivaciones desde los servicios de atención infanto-juvenil en relación a lo esperado según datos preliminares. Hemos identificado un número especialmente bajo de derivaciones de personas con TEA con altas necesidades de soporte. Si bien estos datos son inicialmente subjetivos (requerirán un análisis de datos), nos ha permitido revisar algunas deficiencias en el seguimiento en el CSMIJ poniendo en evidencia algunas dificultades en la atención de personas con altas necesidades de soporte en la red pública. En este sentido, se han realizado propuestas para mejorar la vinculación y atención de estos casos en nuestro hospital. También se han realizado sesiones para dar a conocer el programa a otros profesionales y así facilitar la derivación.

Se han mantenido los estándares de seguimiento propuestos en el protocolo. Los primeros resultados sobre la eficacia del programa se analizarán cuando el número de personas adultas con TEA atendidas en el programa y en el grupo control sea de alrededor 50.

Los profesionales del equipo han realizado diferentes formaciones en soporte conductual positivo, mejora de las habilidades sociales y comunicativas, TEACCH, PECS, modelos de intervención centradas en la persona, instrumentos diagnósticos (ADOS-2, ADI-R) y aspectos de sexo-afectividad en el TEA.

Durante este periodo desde el inicio del programa, se han mantenido reuniones de coordinación con escuelas ordinarias, centros de educación especial, asociaciones de familias, centros de promoción de la inserción laboral, centros especiales de trabajo y talleres ocupacionales.

Una vez se obtengan resultados sobre los efectos de la intervención, e incluso de qué tipo de pacientes se pueden beneficiar más de la misma, se prevé que este trabajo pueda quedar plasmado en una guía clínica de intervención para las personas adultas con TEA

### **3.3 Impacto de la Buena Práctica**

Se prevé que este modelo multidisciplinar, especializado y basado en la evidencia científica y los principios de la planificación centrada en la persona repercute en una mayor funcionalidad, con menos necesidades de soporte y sobretodo mayor calidad de vida de las personas con TEA y de sus familias. También se prevé un cambio de modelo en los dispositivos asistenciales de la red pública, y en el manejo de los propios profesionales.

### **3.4 Innovación**

Es una experiencia inherentemente innovadora, puesto que no existen programas similares en otros servicios de Salud Mental públicos de nuestro entorno. Los últimos años ha existido un aumento exponencial de casos diagnosticados. Ha mejorado la formación y sensibilidad de los profesionales de Salud Mental para hacer una correcta detección pero aún no existen programas específicos para su abordaje en la etapa adulta.

Existe muy poca bibliografía sobre intervenciones efectivas en personas con TEA adultas pero los expertos alertan que el momento de traspaso a la vida adulta es un periodo de riesgo para estas personas.

La metodología de trabajo del programa se basa en los principios de la inclusión social, la planificación centrada en la persona y la autodeterminación. No se plantea únicamente el objetivo de reducir las limitaciones a través de desarrollar las competencias de las personas con TEA sino también conseguir que tengan una vida plena con propósitos y capacidad de actuar en su proyecto vital. Esto implica un enfoque diferente por parte de los profesionales sanitarios, adquiriendo una visión de respeto y dignidad hacia las personas con discapacidad y huyendo de los modelos tradicionales paternalistas que buscaban la institucionalización.

El programa ha despertado el interés de los medios de comunicación locales por resultar innovador y muy necesario ante la realidad que encontramos en el caso del TEA.

## **4. PROYECCIÓN DE LA BUENA PRÁCTICA**

La atención a las personas con autismo y sus familias es una prioridad en el servicio de salud mental de nuestro hospital, objetivado por la participación del centro en diversas iniciativas. La dirección del servicio de Salud Mental del Hospital Parc Taulí de Sabadell ha demostrado un compromiso con el objetivo de mejorar y especializar la atención a personas con TEA, lo que garantiza la continuidad de esta práctica, que gracias al planteamiento en forma de ensayo nos permitirá valorar también su validez

y aportación e ir realizando los cambios necesarios para mejorarlo. Los resultados de la evaluación del programa esperamos que indiquen qué estrategias son las más beneficiosas.

Desde que se inició el proyecto hemos contactado con otros servicios cercanos al nuestro en el que hay interés por conocer el programa TAVA y poder desarrollarlo en otros centros de la red pública de Cataluña. El programa sería fácilmente ampliable a otros CSMA, puesto que el programa TAVA se ha sido ideado por profesionales de este ámbito, que tienen un profundo conocimiento de las características propias de estos dispositivos.

El siguiente objetivo es tener una estructura sólida en nuestro centro, que aporte resultados positivos sobre su efectividad y posiblemente definir las estrategias más beneficiosas en función de cada usuario, haciéndolos más partícipes junto a sus familias, en la adecuación del programa a sus necesidades reales. Una vez superado este punto, la ambición del proyecto sería ampliar la atención a lo largo de todo el ciclo vital de la persona con TEA y construir un marco suprasectorial.

## 5. REFERENCIAS

American Psychiatric Association, 2013. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Fifth Edition. DSM 5. Arlington, VA: American Psychiatric Association.

Autism Diagnostic Observation Schedule: ADOS-2, 2012. Western Psychological Services.

Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Robinson, J., Woodbury-Smith, M., 2005. The Adult Asperger Assessment (AAA): a diagnostic method. *J. Autism Dev. Disord.* 35, 807–19. doi:10.1007/s10803-005-0026-5

Beck, A.T., Epstein, N., Brown, G., Steer, R.A., 1988. An inventory for measuring clinical anxiety: psychometric properties. *J. Consult. Clin. Psychol.* 56, 893–7.

BECK, A.T., WARD, C.H., MENDELSON, M., MOCK, J., ERBAUGH, J., 1961. An inventory for measuring depression. *Arch. Gen. Psychiatry* 4, 561–571.

Burden Interview, n.d.

Cederlund, M., Hagberg, B., Billstedt, E., Gillberg, I.C., Gillberg, C., 2008. Asperger syndrome and autism: a comparative longitudinal follow-up study more than 5 years after original diagnosis. *J. Autism Dev. Disord.* 38, 72–85. doi:10.1007/s10803-007-0364-6

Cocks, K., Torgerson, D.J., 2013. Sample size calculations for pilot randomized trials: A confidence interval approach. *J. Clin. Epidemiol.* 66, 197–201.

Foa, E.B., Huppert, J.D., Leiberg, S., Langner, R., Kichic, R., Hajcak, G., Salkovskis, P.M., 2002. The Obsessive-Compulsive Inventory: development and validation of a short version. *Psychol. Assess.* 14, 485–496.

Frazier, T.W., Ratliff, K.R., Gruber, C., Zhang, Y., Law, P.A., Constantino, J.N., 2014. Confirmatory factor analytic structure and measurement invariance of quantitative autistic traits measured by the social responsiveness scale-2. *Autism* 18, 31–44. doi:10.1177/1362361313500382

Freitag, C.M., Jensen, K., Elsuni, L., Sachse, M., Herpertz-Dahlmann, B., Schulte-Rüther, M., Hänig, S., von Gontard, A., Poustka, L., Schad-Hansjosten, T., Wenzl, C., Sinzig, J., Taurines, R., Geiß-

ler, J., Kieser, M., Cholemkery, H., 2016. Group-based cognitive behavioural psychotherapy for children and adolescents with ASD: the randomized, multicentre, controlled SOSTA-net trial. *J. Child Psychol. Psychiatry*. 57, 596–605. doi:10.1111/jcpp.12509

Granado de la Orden, S., Rodríguez Rieiro, C., Olmedo Lucerón, M., Chacón García, A., Vigil Escribano, D., Rodríguez Pérez, P., n.d. Diseño y validación de un cuestionario para evaluar la satisfacción de los pacientes atendidos en las consultas externas de un hospital de Madrid en 2006. *Rev Esp Salud Pública*.

Heinrichs, D.W., Hanlon, T.E., Carpenter, W.T., 1984. The Quality of Life Scale: an instrument for rating the schizophrenic deficit syndrome. *Schizophr. Bull.* 10, 388–98.

Hesselmark, E., Plenty, S., Bejerot, S., 2014. Group cognitive behavioural therapy and group recreational activity for adults with autism spectrum disorders: a preliminary randomized controlled trial. *Autism* 18, 672–83. doi:10.1177/1362361313493681

Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., Rutter, M., 2004. Adult outcome for children with autism. *J. Child Psychol. Psychiatry*. 45, 212–29.

Lord, C., Rutter, M., Le Couteur, A., 1994. Autism Diagnostic Interview-Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *J. Autism Dev. Disord.* 24, 659–85.

Lugnegård, T., Hallerbäck, M.U., Gillberg, C., n.d. Psychiatric comorbidity in young adults with a clinical diagnosis of Asperger syndrome. *Res. Dev. Disabil.* 32, 1910–7. doi:10.1016/j.ridd.2011.03.025

McVey, A.J., Dolan, B.K., Willar, K.S., Pleiss, S., Karst, J.S., Casnar, C.L., Caiozzo, C., Vogt, E.M., Gordon, N.S., Van Hecke, A.V., 2016. A Replication and Extension of the PEERS® for Young Adults Social Skills Intervention: Examining Effects on Social Skills and Social Anxiety in Young Adults with Autism Spectrum Disorder. *J. Autism Dev. Disord.* doi:10.1007/s10803-016-2911-5

Monleón-Getino, T., Barnadas-Molins, A., Roset-Gamisans, M., 2009. Diseños secuenciales y análisis intermedio en la investigación clínica: tamaño frente a dificultad. *Med. Clin. (Barc.)*. 132, 437–442. doi:10.1016/j.medcli.2008.06.011

National Collaborating Centre for Mental Health commissioned by the National Institute for Clinical Excellence, 2004. National Clinical Practice Guideline Number CG9 (NICE Guidelines).

Polyak, A., Kubina, R.M., Girirajan, S., 2015. Comorbidity of intellectual disability confounds ascertainment of autism: implications for genetic diagnosis. *Am. J. Med. Genet. B. Neuropsychiatr. Genet.* 168, 600–8. doi:10.1002/ajmg.b.32338

Saemundsen, E., Magnússon, P., Georgsdóttir, I., Egilsson, E., Rafnsson, V., 2013. Prevalence of autism spectrum disorders in an Icelandic birth cohort. *BMJ Open* 3. doi:10.1136/bmjopen-2013-002748

Taylor, J.L., Seltzer, M.M., 2011. Employment and post-secondary educational activities for young adults with autism spectrum disorders during the transition to adulthood. *J. Autism Dev. Disord.* 41, 566–74. doi:10.1007/s10803-010-1070-3

Verdugo, M., Ibáñez, A., Arias, B., 2007. La escala de intensidad de apoyos (SIS), adaptación inicial al contexto español y análisis de sus propiedades psicométricas. *SigloCero* 38, 5–16.

Wechsler, D., 2008. Wechsler Adult Intelligence Scale—Fourth Edition (WAIS-IV). San Antonio, TX: Pearson Assessment.

Zarit, S.H., Reever, K.E., Bach-Peterson, J., 1980. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 20, 649–55.