

XVIII CONGRESO  
**AETAPI**

**SUMANDO  
FORTALEZAS**



**LIBRO DE ACTAS**



# Índice

## BLOQUE I

### MATERIALES TIC

3

- “El viaje de Elisa, diseño participativo de un serious game para sensibilizar sobre TEA en el ámbito educativo” ..... 3
- Actividad física dirigida con recursos multimedia .. 6
- Lectotea: un método informatizado de lectoescritura en alumnos con trastornos del espectro del autismo ..... 8

### MATERIALES INTERVENCIÓN

15

- Propuesta de concreción curricular del Centro educativo de Bata..... 15
- Speak Up: programa de prevención y empoderamiento para niños con autismo como víctimas de abuso o autores no intencionados..... 21

### DEPORTE Y TEA

24

- DEPORTEA: tú me apoyas, yo te enseño ..... 24
- Introducción De Deportes Adaptados Para Personas Con Autismo Y Discapacidad Intelectual..... 27
- Dosis-respuesta en una intervención de actividad física sobre niños con trastorno del espectro autista ..... 32
- Demostrando nuestra valía: Autismo-Alzheimer....36
- Intervención con familias, una participación activa ..39

### CALIDAD DE VIDA

41

- Fortalezas y líneas de actuación en calidad de vida en jóvenes con TEA y discapacidad intelectual... 41
- Calidad de vida en personas con autismo en diferentes contextos educativos ..... 45
- iCalidad: Una herramienta para mejorar la calidad de vida de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) “Cuanto mayor es la calidad de los apoyos, mejores son las vidas que hay detrás” .....51

### NUEVAS LÍNEAS

54

- Los perfiles de evolución óptima en el Trastorno del Espectro del Autismo: análisis longitudinal de un caso ..... 54
- Perfil de complejidad: ampliando la mirada del espectro ..... 62

## FORMACIÓN Y CAPTACIÓN ORIENTADA AL EMPLEO

65

- Aula/empresa. Transición a la vida adulta en TEA ..65
- ¿Diferencias en el acceso al empleo? TEA vs otras discapacidades ..... 70
- Autism & Uni: Ampliando el acceso a la universidad ... 77
- Diseño y aplicación de una herramienta que facilita la adecuación de la oferta de ocio a los intereses y capacidades de la persona con autismo ..... 80
- Vida Independiente para personas con TEA..... 84
- Apoyo activo ..... 91

### ENVEJECIMIENTO

96

- Estudio de grupos focales sobre envejecimiento en personas con T.E.A y D.I. (Proyecto de Investigación en Atención sociosanitaria, convocatoria 2015, Junta de C y L) .....96
- Envejecimiento y TEA. ¿Qué necesidades manifiestan sus protagonistas? ¿A qué retos de futuro nos enfrentamos? ..... 103

### DETENCIÓN Y ATENCIÓN PRECOZ..... 108

- Diez años de Cribado de trastornos del espectro del autismo en Castilla y León ..... 108

### PRÁCTICAS INCLUSIVAS ..... 110

- Programa AITTEA (Programa Sociocomunicativo de Atención Infantil Temprana para los Trastornos del Espectro del Autismo) ..... 110
- EL ESDM (The Early Start Denver Model) a la luz de las investigaciones llevadas a cabo en el marco de trabajo en grupo ..... 120
- Progresando en inclusión: patios dinámicos .... 124
- Removiendo los entornos para generar apoyos naturales. Claves para intervenir en los contextos de las personas con TEA ..... 127
- Servicio educativo ASTRADE, 20 años de inclusión en el contexto escolar ..... 133

### PERFILES PROFESIONALES

136

- Desarrollo y aplicación de competencias en el ámbito de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo ..... 136
- Orientando a las entidades al compromiso ético y a la defensa de los derechos ..... 140



# COMUNICACIONES

## BLOQUE I

### MATERIALES TIC

#### “El viaje de Elisa, diseño participativo de un *serious game* para sensibilizar sobre TEA en el ámbito educativo”

Autores: Miguel Lancho, María Merino (Autismo Burgos), Manuel Gimeno (Fundación Orange)

Habitualmente realizamos acciones de sensibilización en centros educativos sobre el Autismo/ Síndrome de Asperger con el fin de facilitar la aceptación de las personas con TEA entre su grupo de iguales.

Desde hace años intentamos aplicar diferentes metodologías a través de diversidad de formatos para estas acciones: charlas, talleres, juegos de rol, etc. Y hemos podido observar cuáles son las estrategias más efectivas para acercarnos al alumnado y conseguir que se muestren receptivos al mensaje de sensibilización.

Un elevado porcentaje de niños y jóvenes utiliza de forma habitual los videojuegos en su tiempo de ocio, haciendo que este artefacto cultural sea de forma natural un medio de transmisión de ideas y de aprendizaje para ellos.

En este proyecto queremos unificar los videojuegos con la sensibilización social con el fin de conseguir una mayor comprensión de las características y necesidades de las personas con Autismo/ Síndrome de Asperger por parte del alumnado de ESO.

Y consideramos que en el diseño de este producto de ocio y aprendizaje deben participar las personas con TEA aportando sus opiniones, ideas y experiencias en todas las fases de proyecto para que este tenga un impacto realmente significativo en sus compañeros/as de clase.

El proyecto consiste en el diseño de un Videojuego Educativo, o *Serious Game*, del género Aventura Gráfica, con contenidos adecuados al nivel curricular de los destinatarios del mismo, que son estudiantes de ESO. De esta manera, dan la posibilidad a los estudiantes de vivir una aventura interactiva en la que irá conociendo, utilizando pruebas y desafíos, las características de las personas con Síndrome de Asperger.

El videojuego irá acompañado de diversas unidades didácticas para trabajar en clase y sensibilizar a los alumnos sobre las características, dificultades y capacidades de las personas con Autismo.

Un aspecto fundamental del proyecto es que en todas las fases del mismo participarán personas con TEA aportando sus opiniones, diseños, experiencias, etc.

El género de los *serious games* se ha convertido en una de las propuestas más interesantes desde el punto de vista de la contestación a la realidad socio política de nuestro tiempo.

Crear juego que pretenden hacer reflexionar sobre nuestra realidad y sobre la forma en que afrontamos los conflictos sociales se hace ahora más necesario que nunca y nos ayuda a entender los enfrentamientos entre poder y ciudadanía.

Los **objetivos** que se persiguen son los siguientes:

- Fomentar una comprensión empática hacia las personas con Síndrome de Asperger.
- Entender las dificultades que pueden tener estas personas en sus interacciones con otros.
- Conseguir que los estudiantes tengan una actitud activa de defensa de los derechos de las personas con diversidad funcional.
- Establecer una colaboración estable y activa con las administraciones educativas y los centros educativos.

- Fomentar las actitudes de tolerancia y respeto hacia los alumnos con Síndrome de Asperger.
- Lograr una reducción de conductas de hostigamiento producto del desconocimiento y la incompreensión.

El producto final, actualmente en fase de testeo, será gratuito y consistirá en un videojuego que podrá jugarse tanto en equipos de sobremesa como en Tablet.

El proyecto financiado por la Fundación Orange, ha sido diseñado y ejecutado por Autismo Burgos, con la colaboración técnica de la empresa Flas, S.A.

Se contemplan tres fases diferenciadas en este proyecto:

#### FASE I: Diseño

Durante esta fase se procederá a describir todos los aspectos relacionados con cada parte del proyecto: guion, arte, música, interacción y Unidades didácticas.

#### FASE II: Producción

La producción del producto comenzó en Enero y tiene prevista su conclusión de Junio de 2016.

#### FASE III: Testeo y Evaluación

Durante el mes de junio se realizarán sesiones de testeo y evaluación tanto por parte de alumnado de Eso como del profesorado correspondiente. Se ha contactado con dos centros educativos de Burgos con los que ya se han mantenido varias reuniones de coordinación.

Se han seleccionado dos clases de 1º y 2º de la ESO con los que se realizarán dos sesiones de trabajo sobre uno de los capítulos del videojuego.

La fecha de finalización prevista para esta fase es el 30 de Junio de 2016.

#### FASE IV: Difusión

Vamos a realizar dos tipos de acciones de difusión del proyecto:

1. Difusión de proceso y del producto a través de medios digitales y a través de medios de comunicación no digitales.
  - Actualmente en la dirección <http://videojuegoelviajedeelisa.blogspot.com.es/> puede verse el blog en el que se narra el proceso de desarrollo del proyecto.
  - A partir del 30 de octubre estará disponible la web [elviajedeelisa.es](http://elviajedeelisa.es) que será el site oficial del proyecto terminado y albergará toda la información, el juego y las unidades didácticas.
2. Por otro lado hemos comenzado los contactos con los centros educativos y con la administración regional de educación para asegurar la máxima difusión posible del proyecto en el mayor número posible de centros educativos. También está previsto la realización de acciones formativas dirigidas a profesores de secundaria.

### SISTEMA DE EVALUACIÓN DEL PROYECTO

Queremos medir el aprendizaje producido por el videojuego y las sesiones formativas complementarias implementadas en el proyecto. Para ello vamos a utilizar test de evaluación de los conocimientos adquiridos como método más objetivo de recogida y evaluación, y otros sistemas de evaluación como diario de campo y anotaciones de los docentes para evaluar el impacto producido por la formación.

### BIBLIOGRAFÍA

- PRENSKY, Marc (2006). «Don't Bother Me Mom—I'm Learning!»: How Computer and Video Games Are Preparing Your Kids For Twenty-first Century Success—and How You Can Help. St. Paul, EUA: Paragon House.
- E. CABALLO, Vicente (1993). "Manual de evaluación y entrenamiento de las habilidades sociales". Ed. Siglo XXI
- BENLINCHÓN, Mercedes y otros. (2008). Personas con Síndrome de Asperger: Funcionamiento, detección y necesidades.

DEL MORAL, M.E. (2012). Desarrollo de las inteligencias múltiples apoyado en videojuegos. Ponencia impartida en el I Congreso Internacional de Videojuegos y Educación, 2-3 de febrero, 2012. Alicante.

RUGGIERI VL., Empatía, cognición social y trastornos del espectro autista. Rev Neurol 2013; 56 (Supl 1): S13-21.



## Actividad física dirigida con recursos multimedia

Adriana Rodríguez-Noriega Gámez, Fisioterapeuta, Colegio CEPRI

La iniciativa de este proyecto surgió en el contexto de trabajo del Colegio de educación especial CEPRI como consecuencia de la larga experiencia de fisioterapeutas y maestros. Trabajamos con un grupo de población que tiende al sedentarismo de forma bastante habitual, con dificultades para comprender algunos roles asociados de forma natural con la actividad física (juegos de equipo), dificultades para entender y tolerar consecuencias de la actividad física (fatiga), lo que complica la realización de ejercicio en el centro.

Nos encontrábamos con dificultades para motivar a nuestros alumnos y conseguir que mantuvieran las rutinas de trabajo en su domicilio, por esta razón se nos ocurrió comenzar un proyecto que consiste en crear material audiovisual que nos permita grabar los diferentes ejercicios que debe realizar una persona, cada grabación debe contar con una alocución que narre el ejercicio y el número de repeticiones que se deben llevar a cabo, además debe tener una información (fotografías o pictogramas) previa que explique el material que vamos a necesitar para su realización.

Creemos que todos los alumnos deben tener acceso a los beneficios que supone la realización de ejercicio independientemente de su diagnóstico, por eso decidimos utilizar un soporte digital que nos permite suplir algunas de las necesidades específicas de las personas con TEA y proporcionar a los profesionales información sobre la evolución. Las principales ventajas de este tipo de trabajo son:

- Proporciona Apoyos visuales con un modelo adecuado
- Da autonomía a los alumnos
- Extiende la actividad al ámbito familiar
- Permite repeticiones para entrenar
- Objetiva la progresión

Para cumplir estos objetivos hemos hecho una selección de los dispositivos más comúnmente utilizados hoy en día por las personas con TEA, familiares y profesionales, priorizando que fueran siempre dispositivos fácilmente transportables como Tablet ios o Android y Teléfonos móviles

Los programas que utilizamos para montar los I MOVIE (ios) y MOVIE MAKER (Android) por su facilidad de uso e inmediatez.

Las principales actividades que realizamos en el colegio con estos apoyos son Piscina, Escuela de Espalda y sesiones de Fisioterapia; en esta ocasión vamos a desarrollar la Actividad de Escuela de Espalda para explicar el proyecto.

### ESCUELA DE ESPALDA

- Dirigida a los alumnos sin una patología previa que requiera un tratamiento individualizado de fisioterapia como el que reciben sus compañeros con mayor afectación física.
- Alumnos cuyas conductas, patrones posturales o estereotipias puedan llegar a desencadenar a lo largo de su desarrollo alteraciones ortopédicas o de espalda que provoquen dolor o carencias de movilidad.
- Alumnos sin patología previa alguna y sin aparente riesgo de padecerla, como ejercicio específico de fortalecimiento y prevención.

## OBJETIVOS PRINCIPALES DE LA ESCUELA DE ESPALDA

- Prevenir y tratar la aparición de alteraciones y patologías
- Fomentar la vida activa y el autocuidado
- Informar y hacer partícipes a las familias
- Motivar

Se grabaron multitud de ejercicios específicos para el trabajo de espalda y en función de las necesidades de cada alumno (orientados por los fisioterapeutas) se montaron los videos de cada persona en concreto con la secuencia de ejercicios a realizar y el número de repeticiones adecuados a cada caso. Todos los videos de los ejercicios están colgados en la página web del centro para que las propias familias puedan ir introduciendo cambios si fuera necesario en consenso con los profesionales del centro.

Una vez montados los videos, se empezaron a practicar, mediante la imitación, los ejercicios en las sesiones de fisioterapia para familiarizarse con ellos, después se informaba antes de cada ejercicio con una foto, después comenzamos a poner los videos como ejemplo antes de los ejercicios disminuyendo poco a poco la intervención del fisioterapeuta para que la persona fuera ganando en autonomía a la hora de realizarlos.

Por supuesto no todos los alumnos del centro son capaces de manejar por sí mismos el dispositivo para realizar la escuela de espalda de forma autónoma, pero sí hemos notado mayor capacidad de seguir los ejercicios que están grabados con los apoyos necesarios en cada caso; en nuestro caso concreto intentamos reducir estos apoyos al máximo para facilitar el trabajo de autonomía de cada persona. Cuando los alumnos han alcanzado este punto se informa a las familias para que ellos realicen la actividad también en sus domicilios.

El número de familias que han empezado a trabajar en casa con este sistema va aumentando y esperamos que de esta forma el trabajo que realizamos durante todo el curso escolar con nuestros alumnos se prolongue en los periodos no lectivos y se instaure como una rutina una vez finalice su etapa escolar.

Desde nuestro punto de vista la experiencia es muy positiva que nos anima a seguir trabajando en la misma línea.



# Lectotea: un método informatizado de lectoescritura en alumnos con trastornos del espectro del autismo

García-Donas González, Ángeles<sup>1</sup>; Bravo Rodríguez, Luis<sup>1</sup>; Rivera Romero, Octavio<sup>1</sup>; Martínez Cervantes, Rafael<sup>1</sup>; Jiménez Mena, María Luisa<sup>2</sup>; Saldaña Sage, David<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Universidad de Sevilla

<sup>2</sup>Autismo Sevilla

## ORIGEN DEL TRABAJO Y PLANTEAMIENTOS

Hoy en día, es común tener ciertas nociones sobre el Trastorno del Espectro del Autismo (TEA), y la mayoría destaca los aspectos más sociales de las alteraciones propias de este trastorno. Ahora bien, una habilidad como la lectoescritura es de gran importancia porque les permite acceder a multitud de nuevos conocimientos y aprendizajes. Dada la gran cantidad de ventajas que el aprendizaje de la lectoescritura aporta, se considera plenamente justificado cualquier esfuerzo por renovar y adaptar los métodos existentes. Precisamente en la literatura actual encontramos manifiesta esta necesidad, ya que muchos niños con TEA parecen insensibles a los modelos tradicionales de enseñanza de esta habilidad. Esto, unido a los satisfactorios resultados obtenidos al emplear recursos informáticos y nuevas tecnologías en los tratamientos de las personas con TEA, ha generado que muchos autores apuesten por la idea de informatizar los métodos de enseñanza de la lectoescritura, cumpliendo además con un objetivo crucial para muchos profesionales: aumentar la autonomía del niño (Ramdoss et al., 2011).

No obstante, la investigación empírica disponible para guiar a los profesionales en sus esfuerzos por enseñar la lectoescritura aun es mínima (Lanter y Watson 2008). Todavía menor es el número de estudios que analizan la utilidad de los medios tecnológicos en la enseñanza de esta habilidad (Van der Meer et al., 2015).

Afortunadamente, muchas personas con TEA presentan grandes capacidades para aprender a leer y escribir, pues la facilidad para procesar estímulos visuales y la notable memoria mecánica asociativa, suelen ser características preservadas en este tipo de trastornos (Ventoso, 2001). Dado que el proceso espontáneo del aprendizaje de la lectura tiene una fuerte base en la asociación entre una palabra escrita y un objeto, y que estas personas cuentan con buenas capacidades en discriminación visual y memoria asociativa, podemos encontrar muy acertado fundamentar un método de enseñanza de lectoescritura en ese modelo de aprendizaje natural de emparejamiento palabra-objeto. Precisamente existe un procedimiento basado en estas premisas, diseñado por Ventoso (2003), que cuenta con gran aceptación entre los profesionales del ámbito del autismo en España. Podemos resumir sus características fundamentales en dos conceptos: método global y aprendizaje significativo. En este modelo, la primera fase de aproximación a la lectura debe basarse en sistemas globales, palabras escritas, que deben asociarse al objeto correspondiente mediante una serie de emparejamientos, y empleando palabras significativas para el niño. Al principio, un lector “natural” comienza reconociendo escrituras globales sin que se produzca una decodificación. En esto se fundamentan las primeras fases del método propuesto por Rosa Ventoso: un nivel inicial en el que las palabras globales van asociándose a su objeto correspondiente. En niveles posteriores del método comenzarían a descomponer las palabras en sílabas, y estas en letras, adquiriendo por tanto la ruta fonológica de conversión grafema-fonema (Ventoso, 2001).

## OBJETIVOS

1. Diseñar una aplicación informática, basada en la estructura básica del método de Ventoso (2003), que sea adecuada a las características y capacidades de estos usuarios y que ofrezca un primer nivel de enseñanza de la lectura. Por tanto se centra en el método global de palabras completas y la asociación de estas a una imagen.
2. Realizar un posterior pilotaje del prototipo diseñado en una pequeña muestra de niños afectados con TEA, analizando la adecuación de la aplicación.

El proyecto se enmarca en una colaboración entre cuatro grupos de trabajo: la asociación Autismo Sevilla, un Centro de Educación Infantil y Primaria de la ciudad de Sevilla, la Escuela de Ingeniería Informática de la Universidad de Sevilla, y la Facultad de Psicología de la misma Universidad, estas últimas implicadas en el proyecto Sinergia de trabajos de fin de grado.

## MÉTODO

### Participantes

Se han seleccionado a cinco varones con Trastorno del Espectro del Autismo, de entre 4 y 15 años, con una capacidad intelectual superior a la discapacidad intelectual moderada, con intención comunicativa.

#### Participante P1.

14 años, TEA con discapacidad intelectual asociada. Tiene un vocabulario amplio, y se comunica de forma verbal con palabras sueltas y mediante el uso de PECS fase IIIB. También se comunica, sobre todo para pedir cosas, haciendo uso de actos instrumentales. No tiene problemas visuales o de motricidad.

#### Participante P2.

12 años, TEA con discapacidad intelectual asociada. No tiene lenguaje verbal, pero se comunica mediante PECS fase IIIB, haciendo algunos gestos (como el de “se acabó”, “ayuda”, “agua”...) o señalando-tocando y otros actos instrumentales. No presenta ningún problema visual ni de motricidad.

#### Participante P3.

15 años, TEA. Se comunica mediante lenguaje verbal, con un lenguaje muy extenso, pero también utilizando muchas ecolalias funcionales. No tiene ningún problema visual, pero en cuanto a la psicomotricidad fina presenta ciertas dificultades en algunas tareas.

#### Participante P4.

8 años, TEA. Con aproximadamente cuatro años pasa a la modalidad C de escolarización (aula específica en centro ordinario). Se comunica mediante pictogramas, entiende lo que se le dice, y atiende a órdenes sencillas. Está comenzando a lograr grandes avances en comunicación oral, siendo capaz de decir muchas palabras. Lee vocales, números y algunas sílabas. En cuanto a las habilidades académicas, está en el nivel de competencias básicas de infantil 4-5 años. Posee bastante autonomía en el entorno escolar.

#### Participante P5.

4 años, TEA. Acude al centro escolar en modalidad C, donde sigue el currículo de Educación Infantil con bastante normalidad. Reconoce las vocales, los números y el abecedario. En cuanto a la comunicación, su nivel comunicativo es medio-alto, tiene adquirido totalmente el lenguaje pero posee escasa intención comunicativa, la cual se limita sólo a necesidades o intereses. Entiende todo tipo de conversación y de órdenes, pero presenta un escaso nivel de atención.

## INSTRUMENTOS

### Aplicación informática

Está diseñada para tablets Android, y abarca únicamente un nivel inicial del aprendizaje de la lectura con el método global: asociaciones simples entre la palabra escrita y su referente en imágenes. En cuanto al formato, las palabras aparecen todas en mayúsculas, sin tildes, en singular y fuente Arial. Tanto estas como las imágenes aparecen enmarcadas en un rectángulo blanco de bordes negros.

En las **actividades 1 y 2** (véase figuras 1 y 2) aparece una imagen y su palabra correspondiente tanto en el recuadro de la solución como en el recuadro desplazable, pues sólo se trata de la simple asociación.

Para resolverla debe arrastrar el recuadro desplazable y colocarlo encima del recuadro solución. En la actividad 2 aparecen dos palabras a la vez, una en cada lado de la pantalla.



Figura 1: Actividad 1



Figura 2: Actividad 2

Las **actividades 3 y 4** (véase figuras 3 y 4) son iguales a la 1 y la 2, salvo que lo que se les pide que arrastren es la imagen.



Figura 3: Actividad 3



Figura 4: Actividad 4

La **actividad 5** (véase figura 5) son dos puzzles respectivamente, cada uno con su palabra e imagen correspondiente, las cuales deberá arrastrar al hueco requerido.



Figura 5: Actividad 5

En las **actividades 6 y 8** (véase figuras 6 y 7) aparecen los huecos en blanco, por lo que comienza aquí la fase de reconocimiento, aunque aún no de discriminación entre dos palabras.



ÁRBOL

Figura 6: Actividad 6

ÁRBOL



Figura 7: Actividad 8

En las **actividades 7 y 9** (véase figuras 8 y 9) sí se requiere de discriminación entre las palabras, pues debe elegir la respuesta correcta entre dos opciones.



ÁRBOL CASA

Figura 8: Actividad 7

ÁRBOL



Figura 9: Actividad 9

La **actividad 10** (véase figura 10) es un pequeño puzzle en el que deben reconocer cada palabra y elegir la imagen correcta para completarlo.



Figura 10: Actividad 10

Al cometer un error arrastrando un recuadro a la solución equivocada, este vuelve a su posición inicial, no permitiendo pasar de actividad si no resuelve correctamente todas las palabras. Al finalizar cada actividad aparece un refuerzo: una animación, con música y aplausos, para motivar al usuario.

Se han diseñado tres tipos de sesiones:

- Evaluación: lanza las siguientes actividades, utilizando todas las palabras del usuario:
  - Dos ensayos de cada una de las actividades 1 a 8, excluyendo la 7 por ser de reconocimiento. Las palabras del usuario van apareciendo aleatoriamente, pero no se repiten hasta haber aparecido todas.
  - Un ensayo con cada palabra del usuario en las actividades 7, 9 y 10.

- Entrenamiento con minievaluación: la minievaluación consiste en una pequeña ronda de actividades que aparecen al inicio de cada sesión de entrenamiento. Aparece un ensayo de cada palabra en cada una de las actividades 2, 7 y 9.
- Entrenamiento libre: los profesionales seleccionan qué palabras y qué actividades trabajar.

## CUESTIONARIO FINAL

Se ha elaborado un documento que recoge una serie de cuestiones relacionadas tanto con la satisfacción con la aplicación por parte del profesional, como con la motivación e interés que ha observado en el niño.

## PROCEDIMIENTO

Durante aproximadamente tres semanas, al menos cuatro días por semana, se realizó un entrenamiento de 10 o 15 minutos cada sesión. Antes y después del período de intervención se realizó una evaluación. El propósito de ello fue obtener como mínimo diez sesiones de entrenamiento, y dos evaluaciones, pre y post-intervención.

## RESULTADOS

### Análisis de la percepción de los profesionales

Se analizan las respuestas obtenidas en los cuestionarios cumplimentados por los cinco profesionales, tanto las que debían valorarse de 0 a 10 como las de respuesta dicotómica.

Tabla 2:

*Respuestas a los ítems de la satisfacción del profesional*

|                                                                          | Profesionales |    |    |    |    | Totales                        |
|--------------------------------------------------------------------------|---------------|----|----|----|----|--------------------------------|
|                                                                          | P1            | P2 | P3 | P4 | P5 |                                |
| Ítem 1: Facilidad de la aplicación para el profesional                   | 10            | 10 | 10 | 10 | 10 | Media de las puntuaciones: 10  |
| Ítem 2: Autonomía que la aplicación permite al niño                      | 8             | 8  | 7  | 8  | 8  | Media de las puntuaciones: 7,8 |
| Ítem 3: Comparación de la aplicación con otros métodos de lectoescritura | 4             | 4  | -  | 7  | 7  | Media de las puntuaciones: 5,5 |
| Ítem 12: Valoración global de la aplicación                              | 7             | 7  | 7  | 7  | 7  | Media de las puntuaciones: 7   |
| Ítem 4: ¿Encaja con sus actividades del aula?                            | SI            | SI | SI | SI | SI | Número total de "SI": 5        |
| Ítem 5: ¿Ha notado mejoría?                                              | NO            | NO | NO | SI | SI | Número total de "SI": 2        |
| Ítem 6: ¿Lo aplicarías en otros niños?                                   | SI            | SI | SI | SI | SI | Número total de "SI": 5        |
| Ítem 7: ¿Lo seguirías usando?                                            | SI            | SI | SI | SI | SI | Número total de "SI": 5        |

En la **tabla 3** observamos que las puntuaciones referidas a motivación y facilidad para el niño son muy altas (predominando el 9), salvo en el participante 2, que presenta la puntuación más baja en cuanto a motivación percibida.

Tabla 3:

*Respuestas a los ítems de la motivación de los participantes*

|                                                                                                  | Participantes |         |    |    |    | Totales                        |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------|---------|----|----|----|--------------------------------|
|                                                                                                  | P1            | P2      | P3 | P4 | P5 |                                |
| Ítem 9: Motivación e interés mostrados                                                           | 9             | 6       | 10 | 9  | 9  | Media de las puntuaciones: 8,6 |
| Ítem 11: Facilidad de la aplicación para el niño                                                 | 8             | 8       | 9  | 9  | 9  | Media de las puntuaciones: 8,6 |
| Ítem 10: ¿Ha mostrado una mayor motivación con esta aplicación en comparación con otros métodos? | NOR MAL       | NOR MAL | SI | SI | SI | Número total de "SI": 3        |

### Análisis de las medidas objetivas registradas en los participantes

Las medidas que se utilizaron fueron, por un lado, el número de intentos, considerando a estos cualquier pulsación que no sea la respuesta correcta. Con ellos obtenemos una medida del manejo de la tablet y de la aplicación. Los intentos se han registrado en todas las actividades. Por otro lado, va a analizarse el número de errores (elegir la opción incorrecta), que solo puede registrarse en las actividades con posibilidad de error: la 7, la 9 y la 10.

### Análisis de los intentos

Apreciamos como el participante P4 (figura anterior) es el que presenta un mayor descenso de intentos, seguido por el P1. El resto de participantes presenta un descenso menos pronunciado, siendo el P2 en el que menor disminución se observa. Tanto este participante como P5 se mantienen en una media de intentos relativamente alta. Por último, P3 es el que menor promedio de intentos ha realizado.

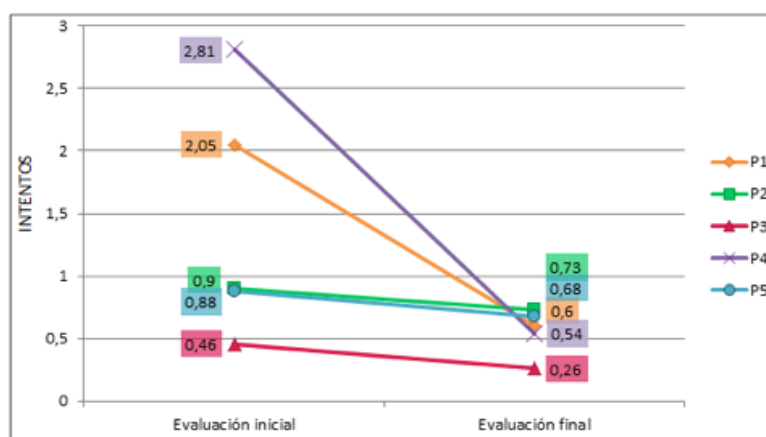


Figura 21. Promedio de intentos por actividad de cada participante en la evaluación inicial y en la evaluación final.

### Análisis de los errores

En cuanto a la comparación del promedio de errores en las evaluaciones (figura anterior), el participante con un descenso más pronunciado es el P3. También P1 y P4 presentan un descenso notable. P2 mantiene prácticamente el mismo promedio de errores en la inicial y en la final, al igual que ocurre con P5, aunque este presenta el promedio más bajo de errores en comparación a sus compañeros.

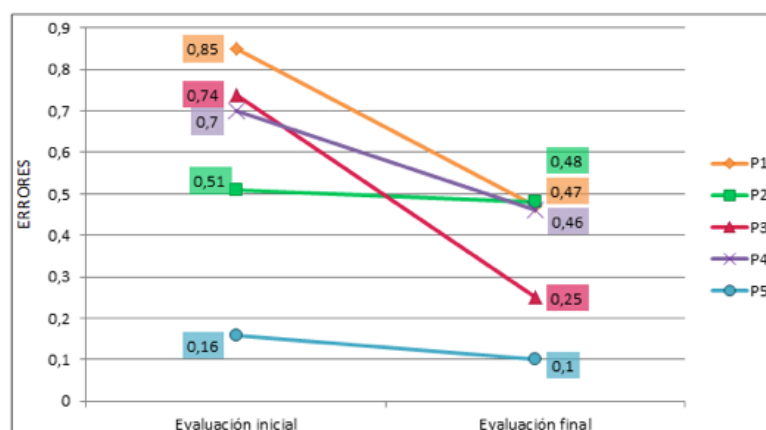


Figura 22. Promedio de errores por actividad de cada participante en la evaluación inicial y en la evaluación final.

## RESUMEN Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS ENCONTRADOS

En líneas generales, tanto la percepción de los profesionales como las medidas objetivas registradas en los alumnos parecen indicar la adecuación del método diseñado. Los participantes P1, P3, P4 y P5 han obtenido unos resultados positivos, y la motivación que han percibido en ellos es alta. En concreto, los tres primeros presentan una evolución favorable a lo largo de la intervención, siendo apreciable la disminución de errores de la evaluación inicial a la final, mientras que el participante P5 se mantiene en errores bajos durante todo el período de entrenamiento. Por otra parte, el participante P2 ha sido el único que no ha mostrado ningún avance en la disminución de errores, y la motivación que ha presentado durante las sesiones ha sido calificada como “media”. Con estos resultados, podemos concluir que tanto el diseño llevado a cabo como la informatización del método parecen efectivos, ya que han permitido obtener unos resultados satisfactorios en cuatro de los cinco participantes.

Si interpretamos en profundidad los resultados obtenidos, podemos observar que todos han disminuido el número de intentos, lo cual aporta un índice de aprendizaje del manejo de la aplicación. El diseño de las actividades ha permitido que en poco tiempo interioricen la mecánica asociativa del método, ya que como la aplicación impide salir de la actividad hasta que se resuelva correctamente, si la respuesta seleccionada no era la correcta, automáticamente escogían la otra opción. Esto les permite no asociar los errores, pues aprenden rápidamente a dejar a un lado la palabra que no encaja y se fijan inmediatamente en la otra, la cual queda asociada a la imagen correcta.

En cuanto a la disminución de los errores, debemos destacar al participante P3, el cual además de presentar el mayor descenso de los errores, realiza el menor promedio de intentos. Es el que posee mayor capacidad intelectual y lenguaje verbal, por lo que podemos relacionar esos aprendizajes con sus propias capacidades. Ha mostrado una gran motivación hacia la aplicación, y concretamente en las palabras relacionadas con sus gustos e intereses (personajes de su película favorita) son en las que menos errores observamos a lo largo de las semanas. De hecho, llega a leer en voz alta la mayoría de las palabras, ya que también consigue asociar la palabra escrita y la imagen al sonido de su pronunciación.

Debemos mencionar un importante factor a tener en cuenta al interpretar los resultados: el tiempo de duración de la intervención no ha sido suficiente como para poder observar grandes evoluciones en los aprendizajes de los participantes. También debemos señalar que realizar muchas sesiones en tan poco tiempo les ha producido cansancio, tendiendo fácilmente a la distracción o a mostrar conductas de juego. Debido a las necesidades del proyecto, no ha podido contarse con una mayor cantidad y mejor distribución de las sesiones, lo cual sería una mejora importante en el futuro.

Con todo ello, podemos considerar cumplido nuestro principal objetivo, dirigido a aportar un nuevo sistema para la enseñanza de la lectoescritura adecuado a las características y capacidades que presentan este tipo de personas.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Lanter, E., y Watson, L. R. (2008). Promoting literacy in Students with ASD: The Basics for the SLP. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 39(1), 33-43. Doi:10.1044/0161-1461(2008/004)
- Ramdoss, S., Mulloy, A., Lang, R., O'Reilly, M., Sigafoos, J., Lancioni, G., ... El Zein, F. (2011). Use of computer-based interventions to improve literacy skills in students with autism spectrum disorders: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1306-1318. Doi:10.1016/j.rasd.2011.03.004
- Van der Meer, L., Achmadi, D., Cooijmans, M., Didden, R., Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F., ... Hodis, F. (2015). An iPad-based intervention for teaching picture and word matching to a student with ASD and severe communication impairment. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 27(1), 67-78.
- Ventoso, R. (2001). ¿Pueden aprender a leer y escribir las personas con autismo?. En Valdez, D. (Ed.), *Autismo: enfoques actuales para padres y profesionales de la salud y la educación* (81-120). Buenos Aires: Fundec.
- Ventoso, R. (2003). *La lectoescritura como instrumento de aprendizajes relevantes en autismo*. Recuperado 27 noviembre de 2014

# MATERIALES INTERVENCIÓN

## Propuesta de concreción curricular del Centro educativo de Bata

Marlene Horna Castiñeiras, Cristina Castro Nogueira, Yolanda Heras Ruiz, Lucía Pérez Campaño

Asociación BATA

### OBJETIVOS DEL TRABAJO

- Crear una herramienta que mida aprendizajes funcionales adquiridos por el alumnado.
- Contar con un documento que permita programar en coherencia al ámbito de desarrollo próximo de cada uno de los alumnos/as.

### ÁMBITO EN EL QUE SE DESARROLLA.

La Propuesta de Concreción Curricular nació en noviembre del 2014 en el centro educativo de la asociación BATA. Tres profesionales de este centro educativo formaron el grupo de elaboración y redacción. A través de sesiones de trabajo realizaron el estudio, investigación y creación de la herramienta, haciendo partícipe al resto de los profesionales del centro a través de la celebración de reuniones exclusivas de claustro/equipo para la presentación y aprobación en las diferentes habilidades adaptativas, siendo aprobada en su totalidad en junio de 2015.

En el curso 2015/2016 fue presentado y aprobado por la inspección educativa del centro para el comienzo de la utilización de la herramienta en la programación y evaluación de nuestro alumnado. Posteriormente fue registrada en la propiedad intelectual el 01 de febrero de 2016 con número de asiento registral: 03/2016/252.

### BREVE RESUMEN DEL TRABAJO REALIZADO.

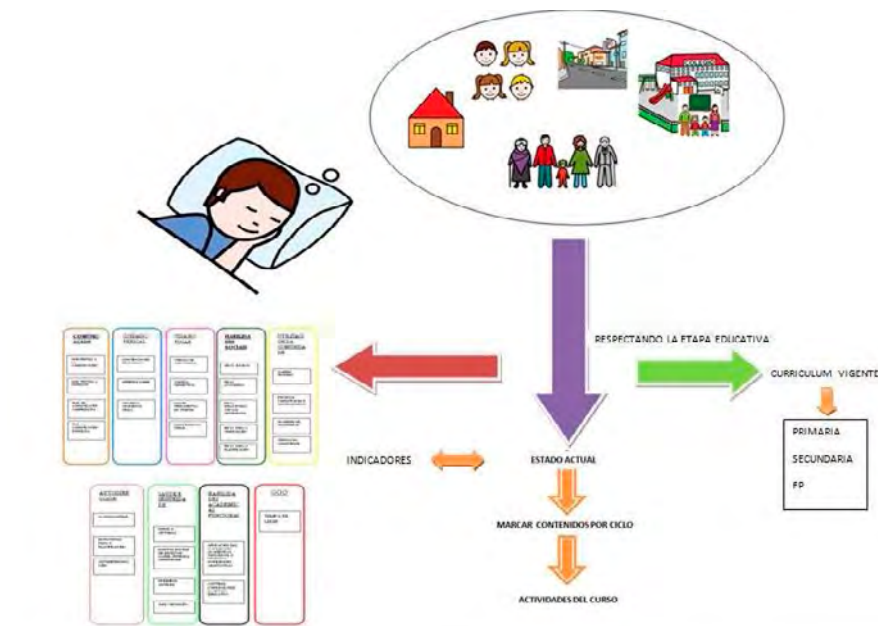
El documento es una propuesta de concreción curricular elaborado para trabajar con alumnado con TEA. Está desarrollada en base a las Habilidades Adaptativas (Luckasson et al, 2002) inspirada en la planificación centrada en la persona (PCP) y en concreto en la versión de planificación centrada en la familia, teniendo como sujeto principal el alumno/a y su familia.

El objetivo principal de la herramienta es ofrecer aprendizajes individuales y funcionales tanto en las programaciones como en los programas de enseñanza-aprendizaje para favorecer la inclusión de nuestro alumnado en la sociedad de la forma más autónoma posible durante la escolaridad y su futuro como individuos de la sociedad.

La propuesta curricular está diseñada en base a diez Habilidades Adaptativas: Comunicación, Cuidado personal, Salud y Seguridad, Habilidades Sociales, Vida en el hogar, Autodirección, Utilización de la Comunidad, Habilidades Académicas Funcionales, Ocio y Trabajo.

En cada una de estas habilidades se desarrollan los objetivos principales y específicos y diferentes bloques donde se agrupan los contenidos. En cada uno de los bloques se pueden ver los contenidos relacionados con los criterios de evaluación y los indicadores específicos que evidencian la consecución o no de los aprendizajes. Al final de cada una de las habilidades se encuentra una tabla de los diferentes contenidos relacionados con los criterios de evaluación y estos a su vez por los indicadores.

A continuación en la imagen mostramos cual sería la propuesta de trabajo con el documento para conseguir una programación completamente individualizada y centrada en el alumno/a y su familia, que pueda hacer partícipe a todos los agentes de la comunidad educativa, teniendo como origen los sueños de futuro del alumnado en la creación de la propuesta de contenidos a trabajar en las diferentes habilidades adaptativas que engloban el desarrollo integral del alumnado.



La programación se debe hacer de forma conjunta entre la familia y el centro educativo, siempre teniendo en cuenta la identidad como individuo y los sueños del alumno/a, ya que son los principales agentes de la comunidad educativa social del alumno/a y en muchos de los casos los principales facilitadores de la consecución de las programaciones.

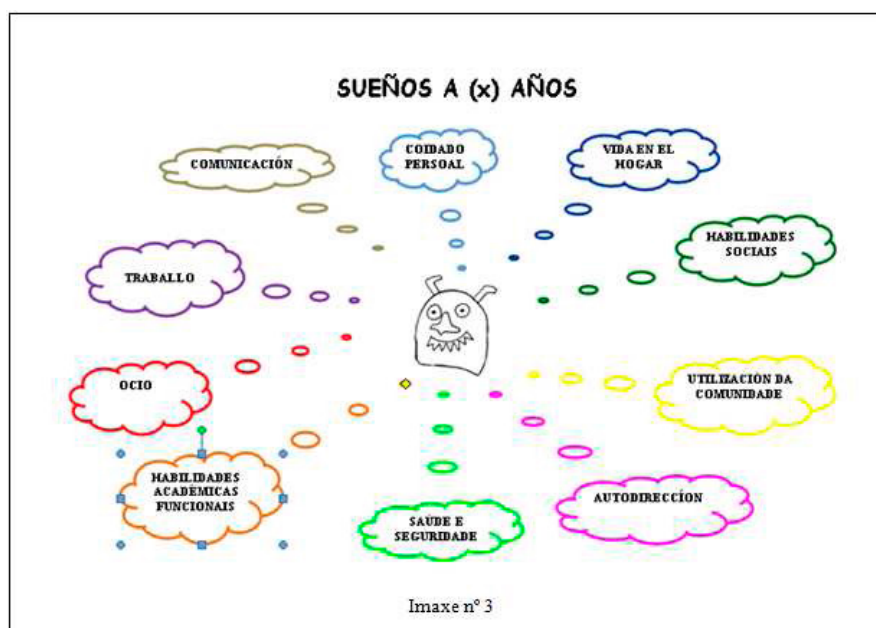
Los procesos de elaboración y programación se ven reflejados en la imagen nº 1 a través de las diferentes flechas. La primera de color violeta hace referencia al proceso de recogida de información (documentos como “Mi Plan” o “Me llamo”) que junto con las entrevistas familiares crearan el mapa de sueños del alumno/a que se recogerá en el siguiente documento nombrado: “ Pensando en el futuro”.

La revisión del nivel de adquisición de los sueños se hará con una temporalización adecuada a las edades del alumnado. Desde los 6 hasta las 12 años se hará cada dos años y desde los 13 hasta los 21 años cada 5 años. Esto se recogerá en la primera página del documento “Pensando en el futuro” que se muestra a continuación:

| PENSANDO NO FUTURO            |             |
|-------------------------------|-------------|
| ALUMNO/A:                     |             |
| HISTORIAL PENSANDO NO FUTURO: |             |
| DATAS DE ELABORACIÓN          | RESPONSABLE |
|                               |             |
|                               |             |
|                               |             |
|                               |             |
|                               |             |
|                               |             |

Imaxe nº 2

A continuación en el documento “*Pensado en el futuro*” aparecerán los sueños del alumno/a relacionados con cada una de las Habilidades Adaptativas, la siguiente imagen muestra nuestra propuesta de elaboración de los sueños para el alumnado.



Volviendo a la imagen nº 1, la flecha roja corresponde al proceso de evaluación de los diferentes indicadores de las diez Habilidades para la obtención de una evaluación inicial del alumno/a que será realizada por el equipo educativo en colaboración con la familia y pudiendo participar cualquier persona que apoye el proceso educativo del alumno/a.

Una vez hecha la evaluación inicial se recogerá en la herramienta adjunta al final del documento y será archiva junto a la herramienta “Pensando en el futuro”. En la siguiente página del documento “Pensando en el Futuro”, el equipo educativo programará los objetivos, contenidos y criterios de evaluación acorde a la propuesta de Concreción Curricular y se recogerán en el siguiente documento.

Avaliación Inicial: ver arquivo adjunto da ferramenta de avaliación dos indicadores da Proposta de Concreción Curricular do centro.

| HABILIDADE ADAPTATIVA             | OBXECTIVO | CONTIDO | CRITÉRIO DE AVALIACIÓN | PERSOA DE APOIO |
|-----------------------------------|-----------|---------|------------------------|-----------------|
| COMUNICACIÓN                      |           |         |                        |                 |
| COIDADADO PERSOAL                 |           |         |                        |                 |
| VIDA NO FOGAR                     |           |         |                        |                 |
| HABILIDADES SOCIAIS               |           |         |                        |                 |
| UTILIZACIÓN DA COMUNIDADE         |           |         |                        |                 |
| AUTODIRECCIÓN                     |           |         |                        |                 |
| SAÚDE E SEGURIDADE                |           |         |                        |                 |
| HABILIDADES ACADÉMICAS FUNCIONAIS |           |         |                        |                 |
| OCIO                              |           |         |                        |                 |
| TRABALLO                          |           |         |                        |                 |

Imaxe nº 4

La programación de los objetivos, contenidos, sus correspondientes criterios de evaluación y personas de apoyo (familiares o apoyos naturales) serán evaluados cada curso escolar por los responsables de la comunidad educativa del alumno/a.

Una vez finalice el periodo del mapa de los sueños (2 ó 5 años dependiendo de la edad correspondiente) la consecución de los sueños o no por parte del alumno/a serán evaluados de forma conjunta con todos los agentes partícipes y recogidos en el Informe de "Consecución de los Sueños" que se muestra a continuación:

## INFORME CONSECUCIÓN DOS SONOS

ALUMNO/A:  
CURSO:

| SONO | NIVEL DE LOGRO | NOVA PROPOSTA DE SONO |
|------|----------------|-----------------------|
|      |                |                       |
|      |                |                       |
|      |                |                       |
|      |                |                       |
|      |                |                       |
|      |                |                       |
|      |                |                       |
|      |                |                       |

Imaxe nº 5

## PRINCIPALES RESULTADOS OBTENIDOS.

Esta herramienta fue implantada durante el curso 2015/2016, encontrándose en un periodo de pilotaje tanto de la herramienta como de los nuevos registros generados. Tras los buenos resultados obtenidos sobre la implicación, el equipo apuesta por la continuidad en su utilización y la difusión y divulgación de la herramienta.

A continuación se presenta un ejemplo de la programación individualizada de un alumno:

### 1º Evaluación Inicial de indicadores

| Habilidade adaptativa. COIDADADO PERSOAL |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        |                                     |              |
|------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------|-------------------------------------|--------------|
| Bloques                                  | Contidos                                                                                                                     | Criterios de avaliación                                                                                                                                                                  | Indicador                              | Adquirido                           | No Adquirido |
| 1. Conciencia de si mesmo                | Adquisición da súa imaxe corporal e coñecemento das características persoais.                                                | Experimentar, identificar e discriminar as percepcións visuais, auditivas, gustativas, olfactivas e táctiles a través do corpo e a súa interacción co espazo, obxectos e demais persoas. | Explora a través do tacto              | Cos bocas                           | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        | Cos mans                            | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        | Co corpo                            | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        |                                     |              |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          | Explora a través da vista              | Fixa a mirada nun estímulo visual   | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        | Segue coa mirada un estímulo visual | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        |                                     |              |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        |                                     |              |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          | Explora a través do oído               | Responde a un son                   | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        | Recoñece sons familiares            | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        |                                     |              |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        |                                     |              |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          | Explora a través do gusto              | Saborea                             | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        |                                     |              |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        |                                     |              |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        |                                     |              |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          | Explora a través do olfacto            | Reacciona ante os olores            | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        |                                     |              |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        |                                     |              |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        |                                     |              |
|                                          | Coñecemento e identificación das necesidades básicas que temos como ser humano                                               | Descubrir e regular o control das sensacións e percepcións do propio corpo e cubrir as principais necesidades básicas                                                                    | Recoñece as partes do seu corpo        | As mans                             | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        | Os pés                              | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        | A cabeza                            | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        | Os brazos                           | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          | Tem coordinación da motricidade grossa | As pernas                           | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        | O tronco                            | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        |                                     |              |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        |                                     |              |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          | Tem coordinación óculo manual          | Control cervical                    | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        | Velloso                             | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        | Artraibre                           | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        | Omopla                              | x            |
|                                          | Recoñecemento das características persoais como propias para enfrontalas ás doutras e cubrir as necesidades secundarias como | Identificar as súas de identidade                                                                                                                                                        | Recoñece sensacións corporais          | Recoñece sensacións corporais       | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        |                                     |              |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        |                                     |              |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        |                                     |              |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          | Regula as sensacións corporais         | A fame                              | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        | A sede                              | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        | O sono                              | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        | O dor                               | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          | Recoñece sensacións emocionais         | O frío                              | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        | O calor                             | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        | Mexar                               | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        | Defecar                             | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          | Recoñece como individuo                | A fame                              | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        | A respiración                       | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        | A sede                              | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        | O sono                              | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          | Recoñece como individuo                | O dor                               | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        | O frío                              | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        | O calor                             | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        | Mexar                               | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          | Recoñece como individuo                | Defecar                             | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        |                                     |              |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        |                                     |              |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        |                                     |              |
|                                          | Recoñecemento das características persoais como propias para enfrontalas ás doutras e cubrir as necesidades secundarias como | Identificar as súas de identidade                                                                                                                                                        | Recoñece como individuo                | A fame                              | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        | A sede                              | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        | O sono                              | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        | O dor                               | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          | Recoñece como individuo                | O frío                              | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        | O calor                             | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        | Mexar                               | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        | Defecar                             | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          | Recoñece como individuo                | A fame                              | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        | A sede                              | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        | O sono                              | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        | O dor                               | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          | Recoñece como individuo                | O frío                              | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        | O calor                             | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        | Mexar                               | x            |
|                                          |                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                          |                                        | Defecar                             | x            |

## 2º Pensando en el Futuro

|                               |  |                    |                   |  |  |
|-------------------------------|--|--------------------|-------------------|--|--|
| Forma                         |  | PENSANDO NO FUTURO |                   |  |  |
| Alumna/o:                     |  |                    |                   |  |  |
| HISTORIAL PENSANDO NO FUTURO. |  |                    |                   |  |  |
| DAYS DE ELABORACION           |  |                    | RESPONSABLE       |  |  |
| 1º Diciembre 2015             |  |                    | Tutora del centro |  |  |
| 2º                            |  |                    |                   |  |  |
| 3º                            |  |                    |                   |  |  |
| 4º                            |  |                    |                   |  |  |
| 5º                            |  |                    |                   |  |  |
| 6º                            |  |                    |                   |  |  |



Análisis inicial: ver archivo adjunto da ferramenta de avaliação dos indicadores da Proposta de Conhecimento Curricular do centro.

| HABILIDADE ADAPTATIVA | OBJETIVO                                                                                                           | CONTEÚDO                                                                                                                                                                            | CRITÉRIO DE AVALIAÇÃO                                                                                                                                                        | PERSONA DE APOIO    |
|-----------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------|
| COMUNICAÇÃO           | Buscar a interação e dar-se funcionalidade os seus atos comunicativos.                                             | Adquirição de habilidades e destrezas para a interpretação das mensagens a nível dos códigos comunicativos.                                                                         | Entender, identificar, discriminar as mensagens e interpretar as mensagens de contexto e a intenção do emissor.                                                              | TUTOR Y ATE         |
| CONDIÇÃO FÍSICA       | Adquirir bom estado físico e pessoal.                                                                              | Adquirição da sua imagem corporal e conhecimento das características pessoais.                                                                                                      | Experimentar, identificar e discriminar as percepções visuais, tácteis, auditivas e tácteis através do corpo e a sua interação no espaço, obstáculos e demais pessoas.       | TUTOR Y ATE         |
| VIDA NO FOGAR         | Alcançar uma maior autonomia e independência nas tarefas domésticas e um manejo adequado das ferramentas do fogar. | Adquirição de habilidades relacionadas com limpeza e a casa.                                                                                                                        | Adquirir as destrezas para realizar as atividades da vida cotidiana: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Limpar e cozinhar</li> <li>- Utilizar os utensílios</li> </ul> | FAMÍLIA (Mãe e Pai) |
| HABILIDADES SOCIAIS   | Desenvolver estratégias para compreender o mundo social, de outro e as suas situações.                             | Participação de forma ativa (escutando, respondendo as opiniões e as questões dos demais...) em situações comunicativas relacionadas com as atividades habituais em grupo, debates. | Atender as interações respeitando as opiniões, mostrando uma atitude crítica e respeitando as opiniões dos demais.                                                           | TUTOR Y ATE         |

| UTILIZAÇÃO DA COMUNIDADE                                                                                                                                                                          | UTILIZAÇÃO DOS SERVIÇOS                                                                                                                                                            | UTILIZAR SERVIÇOS ADMINISTRATIVOS DA COMUNIDADE                        | FAMÍLIA        |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------|----------------|
| Participar em situações sociais usuais e atividades culturais da comunidade.                                                                                                                      | Utilização dos serviços relacionados ao consumo, administrativo, saúde, cultura, esporte, lazer, etc.                                                                              | Utilizar serviços administrativos da comunidade.                       | FAMÍLIA        |
| Adquirir hábitos que além de dar-lhe prazer, que os alunos possam tomar decisões, aprender e aceitar as consequências das decisões e mantê-las a ter plano pessoal e tolerância para as decisões. | Aplicação de habilidades (sociais, comunicativas) que lhe permitam tomar decisões em situações de seu interesse.                                                                   | Elaborar de forma autônoma um plano de vida com gostos e preferências. | FAMÍLIA        |
| Distinuir ações e situações que favoreçam a saúde e bem-estar pessoal e social.                                                                                                                   | Colaboração, aquisição e aplicação de hábitos de vida saudáveis, orientados o fomento de uma alimentação equilibrada, variada e saudável e da prática regular da atividade física. | Colaborar, adquirir e aplicar os hábitos saudáveis na alimentação.     | TUTOR Y ATE    |
| Levar a cabo aprendizagens adequadas à sua idade.                                                                                                                                                 | Adquirição de objetivos, competências básicas e conteúdos da etapa.                                                                                                                | Adquirir uma aprendizagem adequada às características pessoais e à     | IES BOUZA BREA |

## 3º Evaluación de objetivos

**B. A. T. A.**  
ASOCIACIÓN TRATAMIENTO DEL AUTISMO  
C/El Pinar, 10 - 28010 Madrid - España  
Tel: 91 54 10 10 10 - Fax: 91 54 10 10 10 - Email: info@bata-bata.com

|         |                      |
|---------|----------------------|
| AB      | EVALUACIÓN OBJETIVOS |
| Fecha   |                      |
| Mesa de |                      |

| ALUMNO/A:                      |       | CURSO: 2015/2016                                                                                                                                                |                                     |           |            |
|--------------------------------|-------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------|-----------|------------|
| HABILIDADE ADAPTATIVA OBJETIVO | TEMES | ATIVIDADES                                                                                                                                                      | INDICADORES                         | EVALUACIÓ | OBSERVACIÓ |
|                                |       |                                                                                                                                                                 |                                     | SI        | NO         |
| COMUNICAÇÃO                    | 2º    | Conocer y usar los verbos mentales: pensar, decir, desear.<br>Se expone el manual de TªManual de A. Cerezo<br>Se trabaja de forma global con IGE.<br>Se repite. | Conoce e usa alguns verbos mentais. |           |            |
|                                |       |                                                                                                                                                                 |                                     |           |            |

**B. A. T. A.**  
ASOCIACIÓN TRATAMIENTO DEL AUTISMO  
C/El Pinar, 10 - 28010 Madrid - España  
Tel: 91 54 10 10 10 - Fax: 91 54 10 10 10 - Email: info@bata-bata.com

|                          |    |                                                |                                                                        |  |  |  |
|--------------------------|----|------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------|--|--|--|
| CONDIÇÃO FÍSICA          | 2º | TEA (Teoria da mente, Teoria da mente)         | Identificar como indivíduos com características próprias               |  |  |  |
| VIDA NO FOGAR            | 2º | Alcançar as tarefas da casa                    | Buscar e limpar e cozinhar                                             |  |  |  |
| HABILIDADES SOCIAIS      | 2º | Situações de vida social                       | Alcançar as interações com outras pessoas sobre um tema de interesse   |  |  |  |
| UTILIZAÇÃO DA COMUNIDADE | 2º | Colaborar em projetos pessoais (desenho, etc.) | Colaborar em projetos pessoais que favoreçam o desenvolvimento pessoal |  |  |  |

## 4º Informe anual

|                 |                                              |  |
|-----------------|----------------------------------------------|--|
| AB-62-09        | EVALUACIÓN Y SEGUIMIENTO OBJETIVOS EDUCACIÓN |  |
| Fecha: 15/07/15 | Informe de evaluación anual                  |  |
| Hoja 1 de 2     |                                              |  |

|           |        |
|-----------|--------|
| ALUMNO/A: | EDAD:  |
| TITORA:   | CURSO: |
| A.T.E:    | DATA:  |

| HABILIDADE ADAPTATIVA             | EVALUACIÓN FINAL |
|-----------------------------------|------------------|
| COMUNICACIÓN                      |                  |
| COIDADADO PERSOAL                 |                  |
| VIDA NO FOGAR                     |                  |
| HABILIDADES SOCIAIS               |                  |
| UTILIZACIÓN DA COMUNIDADE         |                  |
| AUTODIRECCIÓN                     |                  |
| SAÚDE E SEGURIDADE                |                  |
| HABILIDADES ACADEMICAS FUNCIONAIS |                  |
| OCIO                              |                  |
| TRABALLO                          |                  |

**AVALIACIÓN:**

1. COMUNICACIÓN
2. COIDADADO PERSOAL
3. VIDA NO FOGAR
4. HABILIDADES SOCIAIS

|                 |                                              |  |
|-----------------|----------------------------------------------|--|
| AB-62-09        | EVALUACIÓN Y SEGUIMIENTO OBJETIVOS EDUCACIÓN |  |
| Fecha: 15/07/15 | Informe de evaluación anual                  |  |
| Hoja 2 de 2     |                                              |  |

5. UTILIZACIÓN DA COMUNIDADE
6. AUTODIRECCIÓN
7. SAÚDE E SEGURIDADE
8. HABILIDADES ACADEMICAS FUNCIONAIS
9. OCIO
10. TRABALLO

A. Adquirido; 
 P. A. Progreso Adecuadamente; 
 N.M. Necesita Mejorar

## ASPECTOS DEL TRABAJO QUE PUEDEN SER RELEVANTES PARA LOS PROFESIONALES DEL AUTISMO

Teniendo en cuenta la realidad educativa y las dificultades que se encuentra el alumnado con TEA para la adquisición de aprendizajes funcionales y programaciones individualizadas, desde el centro educativo consideramos el documento como una herramienta útil, funcional y abierta a todo aquel profesional, familia o persona con TEA que quiera conocer y cambiar la realidad educativa. Por ello, y siendo conscientes de la necesidad de validación y mejora de esta metodología, animamos a los centros educativos para la incorporación de la misma y participar en los procesos de validación que estamos programando, esperando contar para ello con el apoyo de equipos de investigación socio-educativos vinculados a la Universidad u otras instancias públicas o privadas.



## Speak Up: programa de prevención y empoderamiento para niños con autismo como víctimas de abuso o autores no intencionados

Javier Arnáiz, Celia Gil Horna, Concepción Garate García, Juan Pablo López Rodríguez y María Merino

Autismo Burgos

### PARTICIPANTES

En este proyecto participaron 7 entidades pertenecientes a 5 países miembros de la UE: Fundacja ALPHA (Polonia), National Autistic Society (Reino Unido), Fondazione Il Cireneo Onlus per l'autismo (Italia), Associazione Focolare Maria Regina onlus (Italia) y Autismo Burgos (España), todas ellas asociaciones que trabajan con personas con TEA y sus familias, junto con Autismo Europa (Bélgica), que constituye una red de asociaciones europeas, y Progetti Sociali (Italia), organización social que gestiona actividades innovadoras relacionadas con una mayor conciencia y conocimiento de los problemas sociales.

### EL PROYECTO

**SPEAK UP** (de sus siglas en inglés: Sistema para la Protección y el Empoderamiento de Niños con Autismo como víctimas de abuso o autores no intencionados) es un proyecto inscrito en el programa Daphne de la Unión Europea, programa que aporta un valor añadido a las medidas de prevención de la violencia que deben ser adoptadas esencialmente por los Estados miembros, a través de la difusión y el intercambio de información y experiencias, la promoción de una estrategia innovadora, el establecimiento en común de las prioridades, la integración en redes y la movilización de todos los participantes.

Este proyecto surge de la necesidad de crear y mejorar las herramientas ya existentes en la UE para la prevención y protección de la violencia contra personas con TEA, ya que los estudios epidemiológicos realizados sobre el abuso y maltrato en niños y adolescentes, muestran que la prevalencia del mismo es de 4 a 10 veces mayor que en la población general. Debido a un perfil caracterizado por la falta o insuficiencia de habilidades sociales y comunicativas, los niños y adolescentes con TEA constituyen un grupo de alto riesgo frente al abuso tanto físico como psicológico al que hay que prestar especial atención.

El proyecto se fue desarrollando a través de distintas fases; cada una contaba con unos objetivos específicos, una metodología para lograrlos y unos materiales publicados:

1. **En la primera fase** se desarrolló una **investigación** a nivel europeo sobre la incidencia del fenómeno del abuso de niños y adolescentes con TEA a través de la recopilación y análisis de bibliografía previa, la comparación de la información recogida y la elaboración de varios cuestionarios dirigidos a profesionales en los que se recogían datos de interés sobre víctimas y autores no intencionados con TEA en cada país socio, así como información sobre buenas prácticas y protocolos para evitar y tratar estos casos en distintos centros de todos los países participantes. Esto permitió extraer conclusiones sobre los tipos de violencia más comunes en niños y jóvenes con autismo en función de sus datos demográficos y otras características. Como resultado se publicó un documento ("Violence against children with ASD and risks of unintentional violent behaviours: epidemiology and characteristics") con datos epidemiológicos, características asociadas a la violencia y factores de protección y de riesgo que está disponible de manera gratuita en la web del proyecto.
2. **El siguiente paso** fue crear dos **protocolos** de intervención experimentales que contuvieran pautas específicas de acción para casos en los que exista sospecha de violencia. Como resultado de este esfuerzo, se publicaron dos guías: la primera se centraba en la detección, informe y protección de niños con TEA víctimas de abuso, y la segunda en la prevención del riesgo de conductas disruptivas o ambiguas que puedan involucrar a chicos con TEA como autores no intencionados de violencia. Ambas guías de prevención y protección están disponibles para descargar gratuitamente en 4 idiomas en la página web del proyecto.

**3. Los resultados** de la investigación y las pautas definidas en los protocolos de la fase anterior dieron lugar al diseño y puesta en práctica de un **programa piloto** para prevenir el riesgo de maltrato en niños con TEA, para aquellas familias/niños más vulnerables pertenecientes a cada uno de los países participantes.

El programa tenía una estructura integrada e incluía acciones como la formación a familias, asesoramiento personalizado, servicios de cuidado, etc, todo ello para reforzar la adaptabilidad y competencias de los padres. En cuanto a la metodología, se dividió a las familias en dos grupos en función de si los chicos tenían discapacidad intelectual o asistían a colegios ordinarios. Esta decisión se tomó a partir de los resultados obtenidos en la fase anterior, que mostraban que los tipos de violencia más común para cada uno de los grupos es diferente: la negligencia (en relación a la medicación, la alimentación, el entorno, el control de conductas disruptivas, etc) en el caso de autismo y discapacidad y el acoso o el bullying en el caso del autismo de alto funcionamiento. Por lo tanto, ambos módulos incluían información básica sobre la identificación, la prevención y la intervención en el caso de que exista la sospecha o la certeza de que hay violencia. Pero la formación para el primer grupo hacía más hincapié en el peligro de ciertas terapias, el método TEACCH, el análisis funcional positivo, etc, y la del segundo grupo prestaba más atención a la prevención del bullying y el acoso en otros ámbitos, enseñando a los padres estrategias básicas que puedan llevar a cabo en el día a día para prevenirlo.

Para evaluar la eficacia del programa piloto se diseñaron dos cuestionarios sobre las situaciones de violencia a las que se enfrentaban los chicos y las familias: uno se les pasaba antes de recibir la formación y otro unos meses después de haber asistido, de manera que supiéramos si habían funcionado. Los resultados mostraron una mejora en la prevención de la violencia tras realizar la formación.

**4. Por último**, se realizó una **campaña de difusión** cuyo objetivo era sensibilizar a la población y generar el mayor impacto posible y que comprendía distintas acciones informativas dirigidas a la comprensión y entendimiento de actividades para la prevención y protección de niños con TEA. Estas acciones informativas, relacionadas con la difusión del proyecto en congresos, jornadas y conferencias, incluían también la publicación y distribución de varios materiales informativos impresos: folletos, documento sobre la epidemiología de la violencia en los TEA y las guías, así como la creación de una página web en varios idiomas con todos los materiales derivados del proyecto disponibles para descargar gratuitamente.

## CONCLUSIONES

Sobre las conclusiones que se extrajeron tras finalizar el proyecto cabe destacar que el tipo de violencia a la que son más vulnerables los niños con autismo y discapacidad intelectual asociada, es algún tipo de negligencia derivada de la falta de información sobre medicación, intervención conductual o el origen de las conductas disruptivas. Por otro lado, lo más común en niños y adolescentes con autismo de alto funcionamiento es el abuso, sobre todo psicológico, y el bullying en entornos en los que se relacionan con sus iguales. También pudimos conocer cuáles son los factores asociados tanto a las características personales como a las familiares y al entorno social, que pueden suponer un riesgo o bien una protección frente a la violencia para los menores con TEA. Por lo tanto, gracias a este proyecto pudimos comprobar que uno de los factores de protección más potentes es formar e informar de manera completa y efectiva a las familias de niños y jóvenes con autismo para empoderarles frente al alto riesgo que tiene este grupo de ser víctima de abuso en algún momento.

## MATERIALES

Todos los materiales derivados del proyecto Speak Up que se describen a continuación, están disponibles en 4 idiomas en la página <http://speakup.progettisociali.it/es> y son descargables en pdf de manera gratuita.

- **Tríptico informativo** que explica brevemente por qué surge el proyecto, cuáles son sus objetivos y quiénes son las entidades participantes.
- **Informe de la investigación**: publicado en inglés, impreso y también descargable desde la web, contiene los resultados de las encuestas que se llevaron a cabo sobre los tipos de violencia más común a los

que están expuestos los niños con autismo, así como sus datos demográficos, los factores de riesgo y los de protección, de manera que sea más fácil prevenir situaciones conflictivas o de abuso.

- **Guía para la protección de niños y jóvenes con autismo contra la violencia y el abuso:** dirigida a todas aquellas personas responsables de alguna manera del amparo y la protección de niños y adolescentes con TEA. En ella se tratan cuestiones como qué características asociadas al autismo les hacen más vulnerables, la identificación de posibles signos de abuso, la obtención de información en personas con dificultades en la comunicación, el trato discriminatorio, el apoyo al niño y el apoyo a la familia, así como una lista de bibliografía y recursos disponibles a los que acudir.
- **Guía para la prevención de conductas disruptivas en niños y jóvenes en el espectro del autismo:** dirigida a los profesionales que trabajan con niños y jóvenes con autismo, sus padres, cuidadores y otros familiares o personas cercanas. En ella se abordan temas como características comunes de las personas con autismo, la función de la ira, razones por las que puede darse en niños con autismo, entender la conducta como una forma de comunicación, comprensión y manejo de los desencadenantes, herramientas y estrategias para prevenir conductas disruptivas y de nuevo bibliografía y recursos útiles relacionados.
- **Documento sobre el programa piloto** que incluye información detallada sobre la descripción, objetivos y metodología del mismo.



## DEPORTE Y TEA

### DEPORTEA: tú me apoyas, yo te enseño

Olga Peña Olivar. Psicóloga Autismo Valladolid. Laura Palmero Esteban. Psicóloga Autismo Valladolid. Javier González Lázaro. Profesor Universidad Europea Miguel de Cervantes (UEMC).

Instituciones: Asociación Autismo Valladolid (Valladolid) y Universidad Europea Miguel de Cervantes (Valladolid).

El Trastorno del Espectro del Autismo (en adelante TEA) es un trastorno del neurodesarrollo que se manifiesta desde la edad temprana y cursa con dificultades en la interacción y comunicación social y con un patrón repetitivo y restrictivo de intereses y actividades.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), aprobada por las Naciones Unidas en 2006, pretende “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”. (Organización Mundial de la Salud, 2011).

El informe Mundial de la Discapacidad establece una serie de obstáculos con los que se encuentran las personas con discapacidad, entre ellos se refleja “la falta de vida comunitaria y unos servicios deficientes que aíslan a las personas con discapacidad y las hacen dependientes de otros”. En el mismo documento se informa que “las personas con discapacidad tienen necesidades ordinarias: de salud y bienestar, de seguridad económica y social, de aprendizaje y desarrollo de aptitudes. Esas necesidades pueden -y deberían- quedar satisfechas por los programas y servicios convencionales”. (Organización Mundial de la Salud, 2011).

La integración y normalización de la práctica deportiva de las personas con discapacidad en el ámbito del deporte es un proceso iniciado hace relativamente poco tiempo. Este proceso ha sido posterior y paralelo a la integración de todas las personas con discapacidad en el resto de las dimensiones sociales. Por tanto, es este un camino ya iniciado, con múltiples logros alcanzados y en continuo desarrollo, pero aún con mucho recorrido por transitar y muchas metas por alcanzar. Esta es la principal motivación para continuar desarrollando políticas deportivas orientadas a la integración y normalización de la práctica deportiva de las personas con discapacidad. (Consejería de cultura y turismo Junta de Castilla y León 2016).

Además de los beneficios para la salud, la práctica deportiva favorece el desarrollo personal y las habilidades de autonomía personal, estimula la comunicación y las habilidades sociales, facilita el bienestar emocional, fomenta prácticas y hábitos de vida saludable y, en definitiva, mejora la calidad de vida de las personas con discapacidad (Consejería de cultura y turismo Junta de Castilla y León 2016).

Maza Gutiérrez, G. et al. Informan que en el campo de la inclusión social, a través del deporte, se está interviniendo desde una variada gama de iniciativas puestas en marcha por diferentes tipos de asociaciones.

Desde nuestra realidad más cercana, se observa que las dificultades en la interacción y comunicación social de las personas con TEA y el número limitado de recursos de actividades deportivas en su entorno comunitario, no siempre les permite acceder a una oferta amplia de actividades deportivas adaptadas a su edad y a su necesidad de apoyo. Este tipo de prácticas ofrece numerosos beneficios para cualquier individuo y, en las personas con TEA, se observa una mejoría de sus capacidades motoras, de interacción social, cognitivas y de aprendizaje, además de tratarse de un recurso de ocio y tiempo libre al que pueden tener acceso.

Una de las principales asociaciones que se realizan con el bienestar físico, como dimensión de la Calidad de Vida, es la práctica del deporte o de la actividad física. El deporte tiene, además una vertiente más lúdica, relacionada con el ocio pero, a su vez, es un aspecto relacionado con el bienestar físico de la persona (Simarro Vázquez, L. 2013).

En el año 2015 se ponen en contacto profesionales de la Universidad Europea Miguel de Cervantes (UEMC) con la Asociación Autismo Valladolid para iniciar un “Programa de Jóvenes Deportistas” en el que se preten-

de acercar la práctica deportiva a niños/as con discapacidad y, en concreto, a personas que presentan TEA. A través de esta práctica no solo se trata de conseguir una mejora en las habilidades para las personas con TEA sino que futuros profesionales tengan un acercamiento a este colectivo y mejoren sus conocimientos y aptitudes sobre la discapacidad en general, y el TEA en particular, y así complementar su formación como futuros profesionales en el ámbito educativo. Esta actividad se lleva desarrollando dos años debido a la gran acogida que ha tenido entre los usuarios de la Asociación Autismo Valladolid, tanto en los niños como en las familias. Tras este recorrido surge la necesidad de conocer más en profundidad los beneficios que dicho programa están originando en los alumnos universitarios y en las familias de las personas con TEA.

El “Programa Jóvenes Deportistas” está incluido dentro de la asignatura optativa “Ejercicio físico y discapacidad” del Grado de Ciencias de la Actividad Física y del Deporte de la UEMC. El profesor de dicha asignatura coordina el programa en el que colabora la Asociación Autismo Valladolid, por un lado dando la oportunidad de participar a usuarios de la Asociación y realizando formación y orientación a los alumnos sobre la temática del TEA. El Programa se lleva a cabo durante el segundo semestre del curso universitario. Está destinado a niños/as con TEA con una edad comprendida entre los 2 y los 10 años. Se ha desarrollado en sesiones de una o dos horas a la semana (a elección de las familias el número de días).

A los alumnos universitarios que participaban en el Programa se les imparte una jornada formativa previa al comienzo del Programa, por parte de profesionales de la Asociación Autismo Valladolid y se les entrega una ficha de cada niño con información de aspectos relevantes como la comunicación y los apoyos que necesita. Las sesiones que se han desarrollado están estructuradas, con una rutina establecida donde se marca el inicio y fin de la actividad, los espacios estaban delimitados por actividad “estaciones” y todos los niños/as pasan por cada una de ellas, trabajando cada habilidad básica motora. Cada alumno/a universitario tiene asignado un niño/a con TEA, siendo este su persona de referencia.

A través de este Programa surge una doble hipótesis, saber si este tipo de actividad deportiva beneficia la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias y conocer si este tipo de práctica directa llevada a cabo por alumnos universitarios aumenta el grado de sensibilización y conocimiento sobre el autismo.

La recogida de información se ha llevado a cabo a través de observación directa a los niños/as, entrevistas a profesionales y familias y cuestionarios, tanto a los alumnos universitarios como a las familias. Los resultados de los cuestionarios administrados a los alumnos universitarios indican que, una vez desarrollada la experiencia, ha mejorado su conocimiento sobre el TEA, ha cambiado su percepción respecto al Trastorno y creen que es una experiencia muy útil para su futuro profesional y docente. En cuanto a las familias, los resultados de los cuestionarios indican que están muy satisfechas con la experiencia y consideran que se trata de una iniciativa que mejora las capacidades motoras, de interacción social, cognitivas y de aprendizaje de sus hijos/as, además valoran que se trata de una opción de ocio y tiempo libre a la que pueden tener acceso sus hijos/as en un contexto comunitario.

La práctica deportiva conlleva un gran número de beneficios para la salud y la mejora la calidad de vida de las personas con discapacidad. El ocio es algo esencial para el bienestar emocional de la persona. En los casos en los que el ocio se concreta en actividades deportivas es una importante fuente de bienestar físico para cualquier persona. Una demanda muy frecuente de las familias es tener opciones de ocio para sus hijos/as con TEA (Simarro Vázquez, L. 2013). Actuaciones como las que se presentan en este “Programa de Jóvenes Deportistas”, llevadas a cabo por una entidad universitaria ayuda en la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA, en su bienestar físico, emocional y de inclusión social, permitiéndoles participar e incluirse en la comunidad. Además, este tipo de actuaciones, permiten a futuros profesionales, conocer y sensibilizarse ante la discapacidad y el TEA y ser de gran utilidad para su futuro profesional.

Hay que destacar que es poco tiempo el que se viene llevando a cabo este Programa, a pesar de la buena acogida que ha tenido entre los niños/as con TEA y sus familias, por lo que sería relevante continuar profundizando en los resultados más a medio y largo plazo. Una propuesta a tener en cuenta en los próximos años sería poder incluir a otros niños, con desarrollo típico, dentro del Programa y, de esta forma, lograr una mayor inclusión social en los niños con TEA que participan en esta iniciativa.

## BIBLIOGRAFÍA REVISADA:

Consejería de cultura y turismo Junta de Castilla y León. (2016). Programa deporte y discapacidad. Recuperado de <http://www.deporte.jcyl.es/>.

Martínez Rodríguez, A. y Vega García, A. (2007). Trastornos del espectro autista y bienestar físico Federación Autismo Castilla y León.

Maza Gutiérrez, G. (coordinador), Balibrea, K., Camino, V., Durán, J., Jiménez, P. J. y Santos Ortega, A. Deporte actividad física e inclusión social una guía para la intervención social a través de las actividades deportivas. Consejo superior de deportes dirección general de deportes.

Organización Mundial de la Salud. (2011). Resumen informe mundial sobre la discapacidad. Recuperado de [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/es/](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/).

Simarro Vázquez, L. (2013). Calidad de vida y educación en personas con autismo Editorial Síntesis.



# Introducción De Deportes Adaptados Para Personas Con Autismo Y Discapacidad Intelectual

Autores: Rocío García Pascual; María José Carpintero; Alberto González Moro; Laura Rodríguez, Pilar Manovel, Pablo Martínez, Irene Paniagua, María Piñero, Sara Del Río, Cristina Téllez

Autismo León

## DE DÓNDE SURGE LA IDEA/TEMA

El deporte adaptado es una actividad que lleva realizándose durante 6 años y que surge para dar respuesta a las necesidades de ocio y tiempo libre de las personas con TEA. Está especialmente orientado a niños con TEA con edades comprendidas entre los 3 y los 14 años, pues se trata de una etapa muy importante para el crecimiento y desarrollo de los niños tanto a nivel físico como cognitivo.

En esta actividad se potencian aprendizajes en distintas áreas como son la comunicación e interacción social, el desarrollo motor y las habilidades de juego. Se trata por tanto de un marco motivante donde los niños con TEA pueden mejorar sus habilidades a través del deporte y, de esta manera, su calidad de vida. Sin olvidar que la actividad física son fundamentales para todos los niños pues les ayuda a descargar y liberar tensiones y energía.

Por todas estas razones la Asociación impulsa el servicio el de "Ocio y Tiempo Libre", donde se enmarcan las actividades específicas de Deporte y Piscina Adaptados.

## PLANTEAMIENTOS

Dentro de la actividad de Deporte adaptado a personas con TEA realizando las adaptaciones necesarias para las necesidades individuales de cada niño, se pretende trabajar los siguientes objetivos generales por Áreas:

### Entorno y apoyos

- Reconocer el espacio y realizar transiciones de una actividad a otra.
- Desplazarse de manera autónoma por las diferentes áreas y zonas de actividad (gimnasio, aulas, patio, baño).
- Manejar y comprender horarios que estructuran y anticipan las distintas actividades.
- Seguir instrucciones visuales y secuencias de pasos.
- Comprender indicadores visuales tanto específicos (paneles con pictogramas) como naturales (alfombra de jugar, aros para relevos o esterilla para relajación).

### Perfil sensorial

Se atiende a las preferencias sensoriales y características de los niños y se establecen objetivos individualizados en función del perfil sensorial cada niño:

- *Vestibular:*
  - Hiper: baja tolerancia a la actividad física, los cambios en la posición del cuerpo, desorientación cuando giran, saltan o corren.
  - Hipo: buscan todo tipo de movimientos, giran y se balancean, se mueven en círculos al tiempo que balancean su cuerpo.
- *Propiocepción:*
  - Hiper: postura extraña del cuerpo, dificultad para manipular objetos pequeños.
  - Hipo: grandes dificultades para saber en qué lugar del espacio se encuentran sus cuerpos. No tienen conciencia de las sensaciones de su cuerpos (no sienten hambre), parecen estar cansados y se apoyan contra la gente, muebles o paredes.

### Autonomía personal

Aprovechando situaciones naturales se refuerza el aprendizaje de aspectos de la autonomía personal:

- *Vestido:*
  - Colaborar en el vestido.
  - Quitarse y ponerse prendas de manera autónoma.
  - Atarse y desatarse cordones con ayuda.
  - Atarse y desatarse cordones de manera autónoma.
- *Higiene:*
  - Colaborar en el lavado de manos.
  - Lavarse las manos de manera autónoma.

### Desarrollo psicomotor

- Mejorar las destrezas manuales realizando diferentes acciones: apilar, ensartar, abrir y cerrar, golpear, pintar.
- Desarrollar habilidades motoras gruesas: equilibrio, coordinación, imitación.
- Utilizar diferentes elementos del equipamiento deportivo: picas, aros, colchonetas, espalderas, ladrillos de educación física.
- Montar en triciclo, bicicleta, monopatín, patines.

### Comunicación, lenguaje e interacción social

- Fomentar la comunicación social con iguales a través del juego y el deporte: contacto visual, rutinas sociales de saludo y despedida, atención conjunta, habilidades sociales.
- Generalizar habilidades críticas de comunicación expresiva (pedir, rechazar, aceptar, pedir descanso) y comprensivas (tolerar el no, esperar).
- Adquirir y generalizar prerrequisitos de la comunicación: señalado, actividad conjunta.
- Comprender y respetar normas sociales de conducta: escuchar, atender órdenes, respetar turnos, colaborar en las actividades y juegos.
- Generalizar el uso de sistemas alternativos y aumentativos de comunicación.

### Cognición

Todos los aspectos de este apartado quedan reflejadas en el Plan de Trabajo Personalizado de cada alumno donde cada trimestre se evalúa y evoluciona tendiendo siempre a la normalización. En todas las actividades se intenta reforzar aspectos cognitivos que se estén trabajando en los diferentes contextos del niño (colores, números, conceptos espaciales y temporales).

Atendiendo al perfil de los niños, las edades aproximadas dentro del grupo, sus necesidades y sus habilidades y capacidades se distribuye a los niños en tres grupos.

- Grupo I: niños más pequeños, entre los 4 y los 6 años.
- Grupo II: niños con edades comprendidas entre los 6 y los 9 años.
- Grupo III: en este grupo se encuentran los niños mayores, con edades entre los 10 y los 14 años.

### Estructuración Espacial y Temporal

La actividad de deporte se realiza en un periodo de tiempo de dos horas los sábados por la mañana.

Las instalaciones de las que se disponen para realizar las diferentes actividades son tres aulas, un patio exterior y un gimnasio.

La siguiente tabla proporciona una información general de las actividades realizadas así como una breve descripción de los principales objetivos.

## ACTIVIDADES Y OBJETIVOS

| ACTIVIDAD      | CONTENIDO                | OBJETIVOS                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|----------------|--------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>ZUMBA</b>   | <b>Bailar</b>            | <ul style="list-style-type: none"> <li>Realizar la imitación de movimientos motores gruesos (aplaudir, saltar, andar derecha, andar izquierda, rodilla derecha arriba, rodilla izquierda arriba, brazos en cruz, dar vueltas, brazo derecha arriba, brazo izquierdo arriba, brazos arriba, brazos abajo, tronco derecha, tronco izquierda).</li> <li>Seguir las ayudas visuales de los dos bailes de forma autónoma.</li> </ul>                                                                                                 |
|                | <b>Masaje</b>            | <ul style="list-style-type: none"> <li>Mantenerse tumbado en la colchoneta durante la relajación.</li> <li>Permitir el masaje en las diferentes partes del cuerpo.</li> <li>Estar tranquilo.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>PATINES</b> | <b>Casco</b>             | <ul style="list-style-type: none"> <li>Mantener el equilibrio en diferentes posturas y diferentes elementos (banco, ladrillos de educación física,...)</li> <li>Realizar aproximaciones al material: <ul style="list-style-type: none"> <li>Casco</li> <li>Protecciones brazo, mano rodilla.</li> <li>Patines</li> </ul> </li> <li>Colocarse el material de forma adecuada: casco abrochado, protecciones y patines</li> <li>Colaborar progresivamente en el abrochado y desabrochado de los diferentes materiales.</li> </ul>  |
|                | <b>Patines</b>           | <ul style="list-style-type: none"> <li>Iniciar la marcha sobre los patines con ayuda del adulto: posición de ayuda correcta.</li> <li>Aprovechar algunos elementos físicos de apoyo natural: pared, pasamanos...</li> <li>Patinar con mayor autonomía</li> <li>Patinar solo manteniendo correcto equilibrio</li> <li>Aprender a frenar</li> <li>Seguir un pequeño recorrido, en línea recta, con ayudas visuales que lo faciliten</li> <li>Seguir un recorrido en zig-zag.</li> <li>Desplazamientos libres patinando</li> </ul> |
| <b>YOGA</b>    | <b>Quitar zapatillas</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Trabajar actividades de autonomía personal.</li> <li>Reconocer y usar una zona determinada para dejar las zapatillas y volver a recogerlas.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|                | <b>Colchoneta</b>        | <ul style="list-style-type: none"> <li>Delimitar la zona de desarrollo de la actividad con el material a utilizar (colchoneta).</li> <li>Responsabilizarse de su colocación, buen uso y recogida.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|                | <b>Pelota</b>            | <ul style="list-style-type: none"> <li>Realizar los diferentes movimientos usando la pelota de fitness: <ul style="list-style-type: none"> <li>tumbado sobre la pelota con ésta en el pecho.</li> <li>tumbado sobre la pelota con ésta en el abdomen.</li> <li>tumbado sobre la pelota con ésta en las piernas.</li> <li>tumbado con las piernas apoyadas en la pelota elevar el troco.</li> </ul> </li> </ul>                                                                                                                  |
|                | <b>Imitación</b>         | <ul style="list-style-type: none"> <li>Aprender a respirar de forma pausada, tomando conciencia de la propia respiración</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |

## METODOLOGÍA

Los principios metodológicos en los que está basada toda intervención en la Asociación Autismo León y que constituyen los pilares básicos sobre los que se sostiene la actividad de “Deporte Adaptado” son:

1. Actividades compartidas, atención conjunta, juego. Early Start Denver Model, ESDM.
2. Aspectos comunicativos y conductuales. Uso de SAAC y Apoyo Conductual Positivo, ACP.
3. Estructura física y horarios. Creación de Entornos capacitantes, Enseñanza Estructurada. Metodología TEACCH.

Las adaptaciones individuales de cada uno de los programas metodológicos.

## CONCLUSIONES

La realización de este tipo de experiencias, deporte adaptado para personas con autismo y discapacidad intelectual, supone la normalización de este tipo de actividades, demostrando que solo son necesarios algunos ajustes teniendo como punto de partida la individualización de los apoyos y los intereses de cada persona consiguiendo así obtener unos resultados muy positivos tanto a nivel físico, como social y emocional.

El deporte adaptado permite poner de manifiesto y destacar, la capacidad de esfuerzo y aprendizaje de nuestros chicos y potenciar y resaltar las habilidades que cada uno de ellos tiene y que podemos ampliar o fortalecer ofreciendo los apoyos (ayudas, adaptaciones) necesarios.

Desde nuestra labor y trabajo diario en esta actividad concluimos que se trata de una experiencia muy gratificante y positiva para todos los participantes, en la que, día a día, se consiguen pequeños y grandes avances.

## SISTEMA DE EVALUACIÓN /MATERIALES BIBLIOGRÁFICOS

La tabla que añadimos a continuación es la utilizada para evaluar cada actividad, pormenorizando y secuenciando cada uno de sus objetivos para cada una de las sesiones que se van realizando; tratándose por tanto de una evaluación continua e individualizada y basada en la observación.

| TALLERES |                                                                 | OBJETIVOS |  |  |  |  |  |  | SESIONES |   |   |   |   |   |   |
|----------|-----------------------------------------------------------------|-----------|--|--|--|--|--|--|----------|---|---|---|---|---|---|
|          |                                                                 |           |  |  |  |  |  |  | 1        | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| ZUMBA    | Realizar la imitación de movimientos motores gruesos.           |           |  |  |  |  |  |  |          |   |   |   |   |   |   |
|          | Aplaudir                                                        |           |  |  |  |  |  |  |          |   |   |   |   |   |   |
|          | Saltar                                                          |           |  |  |  |  |  |  |          |   |   |   |   |   |   |
|          | Andar derecha / Andar izquierda                                 |           |  |  |  |  |  |  |          |   |   |   |   |   |   |
|          | Rodilla derecha arriba / Rodilla izquierda arriba               |           |  |  |  |  |  |  |          |   |   |   |   |   |   |
|          | Brazos en cruz                                                  |           |  |  |  |  |  |  |          |   |   |   |   |   |   |
|          | Dar vueltas                                                     |           |  |  |  |  |  |  |          |   |   |   |   |   |   |
|          | Brazo derecha arriba / Brazo izquierdo arriba                   |           |  |  |  |  |  |  |          |   |   |   |   |   |   |
|          | Brazos arriba / Brazos abajo                                    |           |  |  |  |  |  |  |          |   |   |   |   |   |   |
|          | Tronco derecha / Tronco izquierda                               |           |  |  |  |  |  |  |          |   |   |   |   |   |   |
|          | Seguir las ayudas visuales de los dos bailes de forma autónoma. |           |  |  |  |  |  |  |          |   |   |   |   |   |   |
|          | Mantenerse tumbado en la colchoneta durante la relajación.      |           |  |  |  |  |  |  |          |   |   |   |   |   |   |
|          | Permitir el masaje en las diferentes partes del cuerpo.         |           |  |  |  |  |  |  |          |   |   |   |   |   |   |
|          | Estar tranquilo.                                                |           |  |  |  |  |  |  |          |   |   |   |   |   |   |

|         |                                                                                                                 |  |  |  |  |  |  |  |
|---------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|--|--|--|--|--|
| PATINES | Mantener el equilibrio en diferentes posturas y diferentes elementos (banco, ladrillos de educación física,...) |  |  |  |  |  |  |  |
|         | Realizar aproximaciones al material:                                                                            |  |  |  |  |  |  |  |
|         | Casco / Protecciones brazo, mano rodilla.                                                                       |  |  |  |  |  |  |  |
|         | Patines                                                                                                         |  |  |  |  |  |  |  |
|         | Colocarse el material de forma adecuada: casco abrochado, protecciones y patines                                |  |  |  |  |  |  |  |
|         | Colaborar progresivamente en el abrochado y desabrochado de los diferentes materiales.                          |  |  |  |  |  |  |  |
|         | Iniciar la marcha sobre los patines con ayuda del adulto: posición de ayuda correcta.                           |  |  |  |  |  |  |  |
|         | Aprovechar algunos elementos físicos de apoyo natural: pared, pasamanos...                                      |  |  |  |  |  |  |  |
|         | Patinar con mayor autonomía                                                                                     |  |  |  |  |  |  |  |
|         | Patinar solo manteniendo correcto equilibrio                                                                    |  |  |  |  |  |  |  |
|         | Aprender a frenar                                                                                               |  |  |  |  |  |  |  |
|         | Seguir un pequeño recorrido, en línea recta, con ayudas visuales que lo faciliten                               |  |  |  |  |  |  |  |
|         | Seguir un recorrido en zig-zag.                                                                                 |  |  |  |  |  |  |  |
|         | Desplazamientos libres patinando                                                                                |  |  |  |  |  |  |  |
| YOGA    | Trabajar actividades de autonomía personal.                                                                     |  |  |  |  |  |  |  |
|         | Reconocer y usar una zona determinada para dejar las zapatillas y volver a recogerlas.                          |  |  |  |  |  |  |  |
|         | Delimitar la zona de desarrollo de la actividad con el material a utilizar (colchoneta).                        |  |  |  |  |  |  |  |
|         | Responsabilizarse de su colocación, buen uso y recogida.                                                        |  |  |  |  |  |  |  |
|         | Realizar los diferentes movimientos usando la pelota de fitness:                                                |  |  |  |  |  |  |  |
|         | - tumbado sobre la pelota con ésta en el abdomen.                                                               |  |  |  |  |  |  |  |
|         | - tumbado sobre la pelota con ésta en las piernas.                                                              |  |  |  |  |  |  |  |
|         | - tumbado con las piernas apoyadas en la pelota elevar el troco.                                                |  |  |  |  |  |  |  |
|         | Aprender a respirar de forma pausada, tomando conciencia de la propia respiración                               |  |  |  |  |  |  |  |
|         | Tomar conciencia de la postura corporal                                                                         |  |  |  |  |  |  |  |
|         | Trabajar el equilibrio.                                                                                         |  |  |  |  |  |  |  |
|         | Realizar 3 posturas diferentes de yoga manteniendo un ritmo adecuado en la respiración.                         |  |  |  |  |  |  |  |
|         | Aprender a relajarse adoptando una postura concreta (loto) asociada a una música determinada.                   |  |  |  |  |  |  |  |
|         | Favorecer la adquisición de técnicas de relajación                                                              |  |  |  |  |  |  |  |



## Dosis-respuesta en una intervención de actividad física sobre niños con trastorno del espectro autista.

Autores: Beraza-Echarri, Maalen; Bratos Del Pozo, María; Santos-Lozano, Alejandro; Martín-Hernández, Juan; González-Lázaro, Javier.

Instituciones: Universidad Europea Miguel de Cervantes (Valladolid), Special Olympic España y Asociación Autismo Valladolid (Valladolid).

### DE DÓNDE SURGE LA IDEA Y EL TEMA

En Abril del 2015, Special Olympic (fundación que proporciona oportunidades de integración a través del deporte) junto con la Universidad Europea Miguel de Cervantes (UEMC) pusieron en marcha el programa “Young athletes program” (YAP). En un primer momento, este proyecto se puso en marcha como un estudio en la Universidad Jaume I de Castellón.

Este, es un programa de entrenamiento internacional pensado para los más jóvenes de cada casa. Está destinado a niños con discapacidad intelectual entre 2 y 7 años, buscando fomentar su crecimiento físico y mental. En este programa, los jóvenes deportistas disfrutaban de actividades y pequeños juegos con los que desarrollan sus habilidades motoras y su coordinación. Todas estas actividades las llevarán a cabo con sus respectivos monitores. El programa fue puesto en marcha por la Fundación Laureus junto con Special Olympics España, y consta de un circuito de ocho pruebas distintas que estimulan sus funciones motoras.

Los alumnos del Grado de Ciencias de la Actividad Física y del Deporte (CAFD) y del Grado de Fisioterapia fueron invitados a participar en este proyecto, una forma de conocer más a fondo el mundo de la discapacidad intelectual infantil. Las autoras del presente estudio, estudiantes del Grado de CAFD, fueron voluntarias del programa. Tras el éxito de este proyecto se propuso volver a repetirlo un año más, ya que se obtuvieron resultados positivos de carácter subjetivo. Algunos de estos resultados fueron comentarios de los padres sobre una mejora en la actitud de sus hijos; estaban más contentos, más felices e incluso llegaban a casa cantando. Aunque tenemos que tener presente que esto solamente eran observaciones de las familias y no evidencias científicas, como para demostrar los beneficios que se pueden llegar a obtener al realizar los ejercicios físicos en niños con TEA.

A raíz del éxito de YAP en Octubre del 2015, se repartieron los trabajos de fin de grado y entre ellos se propusieron dos trabajos relacionados con este proyecto; “Efectos de un programa de intervención de ejercicio físico sobre la calidad de vida de niños autistas” y “Efectos de un programa de intervención de ejercicios físico sobre la calidad de vida de familiares de niños autistas y sobre la disposición hacia la inclusión de sus entrenadores”. La finalidad de estos trabajos es poder obtener evidencias científicas y demostrar los beneficios de la actividad física en niños con TEA. Estos trabajos fueron elegidos por las presentes autoras del estudio y llevados a cabo durante el curso 2015-2016.

Al observar que había pocas publicaciones relacionadas con este tema, pensamos que sería buena oportunidad compartirlo con profesionales de este ámbito.

### PLANTEAMIENTOS

Con el tema escogido y el ejemplo de la estructura de la parte práctica del año anterior, nos faltaba plantear la hipótesis y concretar las variables que íbamos a medir. También había que verificar la estructura de las sesiones y elegir qué instrumentos de medición íbamos a utilizar. Para ello, nos reunimos con nuestros tutores, quienes nos han guiado durante todo el estudio, e investigamos sobre el TEA. Tras la búsqueda de información, llegamos a la conclusión de que la mayoría de los artículos hablaban de actividades físicas como la natación, el ciclismo y la carrera, (Sowa M., Meulenbroek R., 2011) y no de actividades psicomotrices.

Después de todo, decidimos continuar con el planteamiento de las sesiones del año pasado, ya que no encontramos mucha información sobre protocolos a seguir en una sesión con niños autistas. Durante las sesiones,

trabajábamos diferentes ejercicios y juegos psicomotrices, Russell Lang et al (2010) afirma que la incorporación de ejercicio ajustada a la edad pueden aumentar la motivación para participar en el ejercicio, por ello los monitores modificaban la dificultad y la intensidad de los ejercicios dependiendo de la edad y de sus características.

Por otro lado, después de elegir las variables que íbamos a medir, solo nos quedaba concretar qué instrumentos íbamos a utilizar para la evaluación de estas variables. Respecto a la calidad de vida de los niños con TEA, decidimos medir el sueño y el comportamiento. Para su medición, el instrumento que nos planteamos fue el uso de los cuestionarios, al igual que para la evaluación de las variables de los padres y de los monitores. Las variables que decidimos medir en los padres fueron la calidad de vida, el estrés, la ansiedad y la depresión. Según Seguí, J.D., Ortiz-Tallo M., y De Diego Y. (2008) el rol de cuidador supone importantes repercusiones para la salud física y mental de la personas encargada de cuidar a niños con autismo. Por último, la variable de los monitores fue la actitud que tenían hacia las personas con discapacidad. El instrumento que mide la actitud lo obtuvimos de un estudio realizado en un centro de secundaria de Madrid. Es un estudio sobre la actitud que tenían los estudiantes sin discapacidad hacia los alumnos con discapacidad. Todos estos alumnos realizaron deportes adaptados en un clima de inclusión. Al finalizar el estudio, se observaron diferencias estadísticas en el cambio de actitud hacia las personas con discapacidad (Santana Cansado, P. y Garoz Puerta, I. 2013).

## METODOLOGIA

Esta fase experimental se llevó a cabo en las instalaciones de la UEMC. Contamos con una muestra de 27 niños y 3 niñas con TEA de edades comprendidas entre los 3 y los 10 años, principalmente del Colegio Público El Corro de Valladolid y también de otros centros escolares de Valladolid. A lo largo de la fase tuvimos 6 muertes experimentales de 2 niñas y 4 niños. Además, en este estudio participaron 19 alumnas y 71 alumnos con edades entre los 18 y 30 años voluntarios del Grado en CAFD y del Grado en Fisioterapia de la UEMC, 7 de ellos abandonaron el estudio. Para los alumnos de cuarto de CAFD estaba incluido dentro de la asignatura optativa de “Ejercicio físico y discapacidad”.

Antes de comenzar este estudio, informamos a los padres y a los alumnos sobre que iba a consistir esta fase experimental, el papel que tenían que desempeñar y solicitar su colaboración. Tras confirmar su participación se les entregó el consentimiento informado a los padres.

Este estudio duró tres meses, comenzó a principios de Marzo del 2016 y finalizó a principios de Junio del 2016. Las sesiones duraban 1 hora, y se estructuraban en diferentes puestos donde trabajaban actividades relacionadas con habilidades psicomotrices. Russell Lang et al (2010) afirma que es recomendable para los niños con TEA realizar actividad física entre 40 y 90 minutos al día y preferiblemente dos veces por semana. El espacio estaba dividido en 5 o 6 puestos, dependiendo de la sesión. En cada puesto había tres o cuatro niños que iban rotando.

Las sesiones seguían una rutina, siempre empezaban y finalizaban con el mismo ejercicio, de tal forma que los niños supieran cuando comenzaba y terminaba la sesión, además de que realizaban un ejercicio en conjunto. Cada niño tenía uno o dos monitores que trabajaban con ellos continuamente, y podían adaptar cada ejercicio a sus necesidades.

Los instrumentos que utilizamos para medir las variables fueron cuestionarios. Para medir la calidad de vida de los padres usamos el SF12; utilizamos el DAS-21 para medir la depresión, la ansiedad y el estrés de los padres; con el CBCL medimos el comportamiento de los niños con TEA y con el CSHQ medimos el sueño de los niños. La escala de actitudes hacia las personas con discapacidad fue utilizada para evaluar la actitud de los monitores hacia estos niños. Estos cinco cuestionarios fueron pasados tres veces a lo largo de la fase experimental, al principio, a la mitad y al final del estudio.

Con nuestro estudio pretendemos principalmente encontrar cambios significativos en la calidad de vida de los padres en comparación al inicio del estudio. Al decir cambios, nos referimos a la reducción de estrés, ansiedad, depresión y a la mejora en la calidad de vida de los padres con niños con TEA. También, pretendemos que la ac-

titud hacía las personas con discapacidad que tenían los monitores que han trabajado con estos niños, cambie positivamente. Al mismo tiempo, que mejore el comportamiento de los niños y la calidad de sueño.

## SISTEMA DE EVALUACIÓN

Como ya hemos marcado anteriormente, las variables que medimos en este estudio fueron la calidad de vida, la ansiedad, el estrés, y la depresión en los padres; el sueño y el comportamiento de los niños y la actitud hacía las personas discapacitadas de los monitores.

A continuación, explicaremos más a fondo en que consiste cada uno de los test que evalúan estas variables.

Con la variable sueño, el test que utilizamos fue el Cuestionarios de hábitos de sueño de los niños (CSHQ). Los padres completaron el cuestionario que se utiliza para la detección de problemas de sueño y consta de 45 ítems o preguntas, los cuales se puntúan en una escala de 3 puntos: "Habitualmente" (comportamiento ocurrido 5-7 veces por semana); "A veces" (2-4 veces por semana); y "Rara vez" (0-1 vez por semana).

El comportamiento fue medido a través del Child Behavior Checklist (CBCL) es un cuestionario para medir una variedad de problemas de comportamiento infantil, el cual está formado por 113 ítems. A los padres se les pidió que calificaran la frecuencia de cada comportamiento en una escala de Likert de tres puntos: (2) si lo que se describe se refiere a su hijo/a casi siempre o es cierto; (1) si se aplica solamente algunas veces o en parte y (0) si lo que se describe se aplica raramente o es falso en relación a su hijo/a.

Para evaluar las perturbaciones depresión, ansiedad y estrés de los padres utilizamos el DAS-21 (Lovibond y Lovibond, 1995). Es un cuestionario formado tres subescalas tipo Likert, de cuatro puntos: "nada aplicable a mí", "aplicable a mí en algún grado o una pequeña parte del tiempo", "aplicable a mí en un grado considerable o una buena parte del tiempo" y "muy aplicable a mí o aplicable la mayor parte del tiempo". Cada subescala está formada por 7 ítems, en total 21 ítems. La depresión es correspondida por una baja autoestima, baja afectividad positiva y desesperación, por otro lado la ansiedad forma una estimulación fisiológica; y el estrés está relacionado con irritabilidad, frustración y tensión persistente.

Respecto a la calidad de vida de los padres, al principio pensamos en utilizar el cuestionario SF-36 pero más tarde cambiamos de opinión. Los padres tendrían mucha carga a la hora de contestar los test y sería más cómodo y rápido para ellos contestar un test con menos ítems; por lo tanto finalmente utilizamos el SF-12, que es una reducción del SF-36. El SF-12 está formado por un subconjunto de 12 ítems del SF-36, se seleccionaron uno o dos ítems de cada una de las dimensiones del SF-36. Las dimensiones del SF-36 son 8: función física, rol físico, rol emocional, función social, salud mental, salud general, dolor general y vitalidad.

Con los monitores utilizamos el cuestionario "Escala de actitudes hacia las personas con discapacidad" (B. Arias, M.A. Verdugo y C. Jenaro, 2003). Esta escala es de tipo Likert formada de 55 ítems y 4 opciones de respuesta: (MA) estoy muy de acuerdo; (MD) estoy muy en desacuerdo; (BA) estoy bastante de acuerdo; y (BD) estoy bastante en desacuerdo.

Todos estos cuestionarios fueron contestados tres veces durante el estudio, en la semana 1, en la semana 8 y en la semana 16. A los padres les indicamos que siempre fuera la misma persona quien contestará a los cuestionarios y preferiblemente durante la hora en la que sus hijos estaban haciendo actividad física.

## CONCLUSIONES

Actualmente, no podemos demostrar nuestras hipótesis porque estamos analizando los resultados. Por lo tanto, solamente podemos dar datos subjetivos de lo que hemos podido observar durante las sesiones, de los comentarios de los padres y monitores y del comportamiento de los niños.

Respecto a los monitores, se ha observado un actitud positiva hacía los niños. Los monitores se han implicado mucho en entender y comprender a estos niños y a sus familias. Por lo tanto, interpretamos que al finalizar este proyecto existe un cambio en la forma de ver a un niño con discapacidad. Además, han comenzado a empatizar con ellos, conocen como se desenvuelven, como se mueven y como se expresan; aspectos que antes desconocían.

Bajo nuestro punto de vista, los resultados serían más significativos si la duración del proyecto fuera mayor, creemos que en aspectos como el sueño y el comportamiento se observarían cambios notables. Con esto no queremos decir que no existan mejoras durante este proyecto, sino que todavía no podemos reflejarlas de forma cuantitativa.

Según nuestra opinión, la calidad de vida de los padres mejorará cuando la calidad de vida de sus hijos mejore. Por lo tanto, nos reiteramos en la idea anterior y creemos que una mayor duración del proyecto daría lugar a mayores cambios positivos.

Para concluir, en nuestra opinión la actividad física es beneficiosa para este tipo de sujetos. Por ello, se debería de incentivar la investigación y el desarrollo de proyectos en este ámbito.

## BIBLIOGRAFÍA

- Bandini, L. G., Gleason, J., Curtin, C., Lividini, K., Anderson, S. E., Cermak, S. A., ... & Must, A. (2013). Comparison of physical activity between children with autism spectrum disorders and typically developing children. *Autism*, 17(1), 44-54.
- Brand, S., Jossen, S., Holsboer-Trachsler, E., Pühse, U., & Gerber, M. (2015). impact of aerobic exercise on sleep and motor skills in children with autism spectrum disorders—a pilot study. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 11, 1911.
- Cansado, P. S., & Puerta, I. G. (2013). Actitudes hacia la discapacidad e intervención docente desde el deporte adaptado. *Revista Internacional de Medicina y Ciencias de la Actividad Física y del Deporte*, (49), 1-17.
- Lacalle Sistiré, M. (2009). Escalas DSM del CECL y YSR en niños y adolescentes que acuden a consulta en servicios de salud mental. Universidad Autónoma de Barcelona, Bellaterra (Barcelona).
- Lang, R., Koegel, L. K., Ashbaugh, K., Regester, A., Ence, W., & Smith, W. (2010). Physical exercise and individuals with autism spectrum disorders: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 565-576.
- Owens, J. A., Spirito, A., & McGuinn, M. (2000). The Children's Sleep Habits Questionnaire (CSHQ): psychometric properties of a survey instrument for school-aged children. *SLEEP-NEW YORK-*, 23(8), 1043-1052.
- Seguí, J. D., Ortiz-Tallo, M., & De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo. *Anales de psicología*, 24(1), 100-105.
- Sowa, M., & Meulenbroek, R. (2012). Effects of physical exercise on autism spectrum disorders: a meta-analysis. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 46-57.



### NUEVAS PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN

#### Demostrando nuestra valía: Autismo-Alzheimer

Laura del Río González, Patricia Granja Fernández, Rocío García Pascual, M. José Carpintero Díez, Laura Rodríguez Martínez, Beatriz Izquierdo Cabezas

Autismo León

#### DE DÓNDE SURGE LA IDEA/TEMA

El CC EE Centro Docente Autismo León elabora todos los años un programa de actividades fuera del entorno escolar con el objetivo de que los chicos realicen actividades de inclusión en la comunidad, disfruten de espacios que no son habituales para ellos y potenciar las relaciones interpersonales. El proyecto Intergeneacional surge en el curso 2014-2015, como una forma divertida y dinámica de trabajar tanto las habilidades cognitivas como sociales partiendo de intereses comunes.

Por otra parte, queremos acercar a otras personas de la comunidad un mayor conocimiento y sensibilización hacia las personas con TEA así como reducir y eliminar mitos sobre el Autismo y el Alzheimer.

Otra de las finalidades del proyecto será fomentar el intercambio de experiencias. Así las personas mayores pueden ayudar a los chicos con TEA, y ellos compartir sus intereses como las nuevas tecnologías, la lectura, los puzles, el baile.

Por último, no debemos olvidar que la finalidad ha de ser mejorar la Calidad de vida de las personas con TEA y de todas las personas que participen en el proyecto aumentando las relaciones interpersonales, mejorando su desarrollo personal y asegurándonos de su bienestar emocional. Pero sobre todo pretendemos que sea un espacio y un tiempo para compartir experiencias significativas, ya que son estas las que marcan nuestro aprendizaje y desarrollo.

#### PLANTEAMIENTOS

La actividad con la Asociación Alzheimer León comienza con una toma de contacto entre los profesionales de las dos Asociaciones:

1. Formación básica TEA: Teacch y SAAC.
2. Intercambio de información sobre las personas que iban a participar en la actividad.

#### Durante el curso 2014-2015:

Los alumnos del CC EE Centro Docente Autismo León acuden a las instalaciones de Alzheimer. Divididos en 2 grupos con diferentes actividades y objetivos:

| PROYECTO INTERGENERACIONAL AUTISMO-ALZHEIMER                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                         |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| GRUPO I: actividades manipulativas                                                                                                                                                                                                                        | GRUPO II: juegos motores sensoriales y exploración de juguetes                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                                         |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Trabajo cooperativo</li> <li>- Explorar nuevos materiales</li> <li>- Autonomía</li> <li>- Disfrutar con actividades de interés.</li> <li>- Trabajos manipulativos</li> <li>- Que tengan una finalidad</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tolerancia contacto físico</li> <li>- Acciones conjuntas</li> <li>- Imitación</li> <li>- Contacto visual</li> <li>- Rutinas</li> <li>- Motivación ante la interacción</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Intereses comunes</li> <li>- Estimulación sensorial</li> <li>- Atención</li> <li>- Turnos</li> <li>- Normas de juego</li> <li>- Disfrutar del juego</li> </ul> |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Habilidades de la vida diaria: almuerzo y baño</li> <li>- Rutinas sociales: despedida y saludo</li> </ul>                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                         |

#### Curso 2015-2016:

Durante éste curso combinamos las actividades en el centro Alzheimer León con visitas al CCEE Centro Docente Autismo León una vez al mes para compartir actividades de la rutina del colegio: talleres, trabajo cognitivo, paseo, almuerzo.

#### Curso 2016-2017:

Éste se plantean nuevas líneas de formación y actividades:

| FORMACIÓN: ALZHEIMER                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| GRUPO I                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | GRUPO II                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <p>Grupo Alzheimer se desplaza a las instalaciones de Autismo León de forma semanal</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | <p>Días alternos instalaciones Autismo- Alzheimer</p>                                                                                                                                                                                                                                         |
| <p>Participan en el taller textil:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Actividad cooperativa.</li> <li>- Realizar elecciones.</li> <li>- Comprender y respetar las normas de la actividad</li> <li>- Experimentar con nuevos materiales.</li> <li>- Realizar la actividad con ayuda del adulto.</li> <li>- Comprender el proceso de costura.</li> <li>- Mejora El movimiento de la pinza.</li> <li>- Trabajar conceptos espaciales.</li> <li>- Aceptar cambio dentro del taller.</li> <li>- Mejorar y generalizar el uso de habilidades críticas de comunicación.</li> <li>- Ser responsables de sus propios materiales y tareas.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Juegos motores sensoriales y exploración de juguetes</li> <li>- Talleres habituales del CCEE Centro Docente Autismo León: ciencia, grupo, trabajo grupal,...</li> <li>- Salidas conjuntas a la comunidad: parque, cafetería, excursiones.</li> </ul> |

## METODOLOGÍA

Los principios metodológicos en los que está basada toda intervención en la Asociación Autismo León y que constituyen los pilares de es básicos sobre los que se sostiene la actividad son:

1. Actividades compartidas, atención conjunta, juego. Early Start Denver Model, ESDM.
2. Aspectos comunicativos y conductuales. Uso de SAAC y Apoyo Conductual Positivo, ACP.
3. Estructura física y horarios. Creación de Entornos capacitantes, Enseñanza Estructurada. Metodología TEACCH.

## CONCLUSIONES

Desde el principio la actividad encaja perfectamente para nuestros alumnos y los usuarios de Alzheimer León en el planteamiento y ejecución.

Beneficios para los alumnos de Autismo León:

- Fomento de la inclusión en la comunidad.
- Interacción social con personas que no son de referencia.
- Disfrute de las actividades.
- Generalización de aprendizajes en otros contextos.

Beneficios para los usuarios de Alzheimer León:

- Se sienten útiles ayudando a otras personas.
- Aprenden formas diferentes de relacionarse.
- Conocen otras discapacidades.
- Implicación máxima en el proyecto, incluso fuera de él (chelo concierto)
- Han mejorado notablemente en la interacción con ellos.

## SISTEMA DE EVALUACIÓN /MATERIALES BIBLIOGRÁFICOS

- Datos cuantitativos a través de registros y observación que evalúan las habilidades de los alumnos.
- Evaluación de la satisfacción de los familiares y profesionales de Alzheimer León respecto a los participantes en la actividad.
- Reuniones dos veces al año de los profesionales de las entidades para evaluar el proyecto.
- Evaluamos la funcionalidad de la actividad según las necesidades y peculiaridades de cada grupo en particular, realizando las modificaciones para su mejora que sean pertinentes.

## MATERIALES BIBLIOGRÁFICOS

División TEACCH. Manual de currículo del método de enseñanza TEACCH. Curso CAE.

Frost, L., Bondy, A. (2002). El manual de PECS (Picture Exchange Communication System). El sistema de comunicación por intercambio de imágenes. Segunda edición. Estados Unidos, Pyramid.

Linda A. Hodgdon, M.ED, CCC-SLP. (2002) Estrategias Visuales para Mejorar la Comunicación. QuirkRoberts Publishing.

Mesibov, G., Howley, M. (2010). El acceso al currículo por alumnos con trastornos del espectro del autismo: uso del Programa TEACCH para favorecer la inclusión. Gerardo Herrero, Universidad de Valencia.



## Intervención con familias, una participación activa

Autores: Jorge Román Linares y M. Paz Pérez Benito

Autismo Valladolid

### DE DÓNDE SURGE LA IDEA

Con el paso de los años se han realizado muchas acciones y actividades con familias, con acciones innovadoras con el fin de no caer en la rutina y captar la participación.

El miedo a esta falta de implicación, sobre todo en aquellas familias “pioneras” es la que lleva al equipo de profesionales a realizar un estudio sobre las acciones con mayor captación, comprobándose que aquellas que tienen un carácter más dinámico son las mejor valoradas.

Por ello, el Servicio de Apoyo a Familias, decide dar un giro a la intervención con familias, apostando por aumentar las dinámicas grupales donde las protagonistas fuesen ellas. De una manera más cercana e “informal” se abordan temas de interés de una manera activa.

### PLANTEAMIENTO

El objetivo principal es comunicar cómo fomentar la participación activa de las familias en las actividades asociativas, favoreciendo la intervención familia-hijo con TEA a través del establecimiento de lazos entre familias.

En nuestra Asociación, viene siendo un hecho el que los padres y madres de las personas con TEA (y el movimiento asociativo) son los que históricamente toman la iniciativa en la promoción de los derechos de sus hijos, esto hace a los profesionales prestar especial interés en ellas.

Nuestra Asociación nace como un pequeño grupo en la que padres y madres de personas con TEA se reúnen con el fin de apoyarse mutuamente y hacer algo por sus hijos. Ya el mero hecho de juntarse con alguien que está en la misma situación que uno, puede resultar de gran ayuda, por el apoyo emocional que se recibe, por la referencia que supone conocer la experiencia de otros, por la información que se obtiene, etc.

Estas familias crean a lo largo del tiempo, diferentes Servicios en la Asociación, buscando una intervención específica para sus hijos. De una manera paralela los profesionales de la Asociación ven la importancia de la implicación de las familias en la intervención haciendo propuestas de actividades participativas que generen no sólo información sino también momentos de encuentro donde compartir emociones, dudas,...

Las diferentes estrategias de intervención llevadas a cabo con las familias son las siguientes:

- Escuelas de padres
- Escuelas de hermanos
- Escuelas de abuelos
- Comisiones de familias (talleres y experiencias)
- Grupo de acogida
- Grupo de Padres “Construyendo Juntos”
- Formación en Familia
- Talleres en vivo
- Taller Práctico Vivencial
- Celebración de días especiales (Días conmemorativos, Navidad, fin de curso,...)

## METODOLOGÍA

Creación de grupos de trabajos atendiendo a la diferentes necesidades de las familias, buscando el establecer lazos de cercanía familia- profesional, ya que estos lazos ayudan a mejorar la comunicación y, en consecuencia, la intervención con las personas con TEA en todos los ámbitos y a lo largo de su ciclo vital.

## CONCLUSIONES

Los resultados de nuestro estudio nos han llevado a las siguientes conclusiones:

- Aumento de la participación de las familias
- Mejora de la comunicación con las familias
- Valoración positiva de las familias hacia los profesionales
- Mejora de la comprensión y resolución de problemas en el domicilio familiar
- Incremento del bienestar emocional de las personas con TEA

## SISTEMAS DE EVALUACIÓN

- Cuestionarios de satisfacción para las familias
- Cuestionarios de evaluación para los profesionales
- Análisis e interpretación de resultados

## MATERIALES BIBLIOGRÁFICOS

Estrés y familias de personas con Autismo. Federación Autismo Castilla y León (2012)

MARTOS, J. (1984). Los padres también educan. APNA

GIL, F. y ALCORER, C.M. (1999). Introducción a la psicología de los grupos. Madrid. Pirámide.

CANTO ORTIZ, Jesús. Dinámica de grupos: aspectos técnicos, ámbitos de intervención y fundamentos teóricos. Ediciones Aljibe. 2000.

CASTAÑO FERNÁNDEZ, Juan. Juegos y estrategias para la mejora de la dinámica de grupos. Editorial Wanceulen. 2001.

FRITZEN, Silvino José. 70 ejercicios prácticos de dinámica de grupo. Sal Terrae. 2002.



# CALIDAD DE VIDA

## Fortalezas y líneas de actuación en calidad de vida en jóvenes con TEA y discapacidad intelectual

Lucía Morán, María Ángeles Alcedo, Laura E. Gómez y Elvira Díaz

Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo

En el ámbito de la discapacidad, el concepto de calidad de vida (CV) ha pasado en las últimas décadas de ser una noción meramente sensibilizadora a convertirse en un constructo multidimensional y evaluable, que permite desarrollar y evaluar prácticas basadas en la evidencia, estrategias organizacionales y políticas sociales (Schalock, Verdugo y Gómez, 2011).

Los modelos que tratan de operacionalizar este constructo de CV son diversos. En este trabajo hemos utilizado el modelo de ocho dimensiones propuesto por Schalock y Verdugo (2002), uno de los más frecuentemente citados en la literatura científica y el más utilizado en el contexto español por los proveedores de servicios sociales y educativos. Estos autores definen la calidad de vida como “un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional, cuenta con ocho dimensiones: inclusión social, autodeterminación, bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, derechos, desarrollo personal y relaciones interpersonales; (b) tiene propiedades universales y ligadas a la cultura; (c) posee componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciado por características personales y factores ambientales”.

No obstante, a pesar de los notables avances acaecidos en la operativización e implementación del paradigma de CV en el ámbito de la discapacidad intelectual (DI), su evolución no ha seguido el mismo ritmo para todas las personas. Tales cambios se están restringiendo casi de forma exclusiva a aquellas personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo que gozan de mayores niveles de funcionamiento y que presentan suficientes habilidades de comprensión y expresión como para contestar de un modo fiable a los autoinformes (Gómez et al., 2014). En contraste, las personas con DI severa y profunda siguen siendo un colectivo olvidado en el ámbito de la investigación (Verdugo et al., 2014), especialmente en las etapas de la infancia y adolescencia (Gómez et al., 2016a) y, más aún, cuando se suman a la DI otras condiciones asociadas de gravedad.

Entre los colectivos que han disfrutado de estos avances en menor medida y para quienes la implementación de estos cambios ha resultado mucho más compleja se encuentra el de niños y adolescentes con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA). En general, las puntuaciones en CV son más bajas en el caso de los niños con TEA que en niños sin discapacidad (Chiang y Wineman, 2014) o con enfermedades crónicas (Kuhlthau et al., 2010), siendo aún mayor esta diferencia en el caso de las personas con TEA y discapacidades significativas (Billstedt, Gillberg y Gillberg, 2011). Las características centrales del TEA influyen en el desarrollo físico, emocional y social, lo que a su vez repercute inevitablemente en su CV (Chuang, Tseng, Lu, Shieh y Cermak, 2014; Ikeda et al., 2014) y también en la de sus familias.

A la luz de esta situación, el presente estudio tiene como objetivo evaluar los resultados personales en CV de niños y adolescentes con diagnóstico comórbido de DI y TEA, con el fin último de detectar las líneas de actuación y fortalezas de este colectivo en las distintas dimensiones de CV, de forma que permitan guiar y planificar los programas y prácticas profesionales dirigidas a la mejora de su CV.

### MÉTODO

La Escala KidsLife se aplicó a una muestra de conveniencia compuesta por 275 niños y jóvenes con DI y TEA de España. Los criterios de selección fueron: (a) tener una edad igual o inferior a 21 años; (b) tener DI; (c) tener TEA y; (d) recibir servicios sociales o educativos en un centro que tuviera entre sus objetivos la mejora de la calidad de vida.

El número de varones ( $n = 218$ ; 79.3%) fue mayor que el número de mujeres ( $n = 57$ ; 20.7%). La edad de la persona evaluada osciló entre 4 y 21 años ( $M = 12.0$ ;  $DT = 5.04$ ). El 11.3% de las personas evaluadas tenía un nivel de discapacidad intelectual leve, el 38.2% moderado, el 44.7% severo y el 5.8% profundo. Además el 6.5% de la muestra presentaba un nivel de necesidades de apoyo limitado, el 14.2% intermitente, el 39.6% extenso y el 39.6% generalizado.

La evaluación fue llevada a cabo por 197 informadores, la mayoría de ellos (64.3%) eran profesionales pertenecientes a 56 organizaciones que proveen apoyos a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en España. Otros evaluadores fueron los progenitores de los niños evaluados (35.7%), de los cuáles el 27.6% fueron madres y el 8.1% padres

Se utilizó la Escala KidsLife (Gómez et al., 2016b), que evalúa resultados personales relacionados con la CV de niños y adolescentes con DI menores de 21 años, usuarios de servicios sociales, educativos y sanitarios. La escala está diseñada para ser completada por un observador externo que conozca bien a la persona (al menos desde hace seis meses) y que tenga oportunidades de observarla durante largos periodos de tiempo en diferentes entornos. La escala también incluye un apartado de datos sociodemográficos de la persona evaluada, del informador principal y de la entidad en la que la persona recibe los servicios o apoyos.

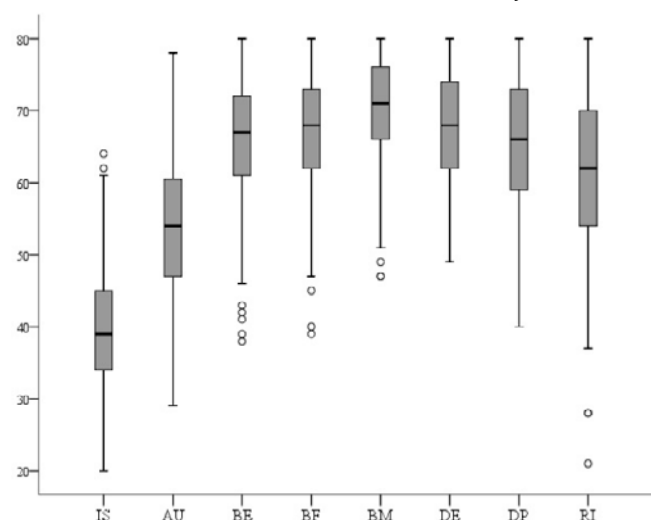
La versión piloto de la escala cuenta con 156 ítems distribuidos en ocho subescalas, que se corresponden con las ocho dimensiones de CV: inclusión social, autodeterminación, relaciones interpersonales, bienestar emocional, desarrollo personal, bienestar físico, bienestar material y derechos. El formato de respuesta consta de cuatro opciones (nunca, algunas veces, frecuentemente y siempre).

Las evidencias de fiabilidad obtenidas en la muestra de validación de la escala con 1.074 personas con DI avalan la consistencia interna de la escala,  $\alpha$  de Cronbach para el total de la escala = .97 (Gómez et al., 2014). Del mismo modo, la escala cuenta con evidencias de validez basadas en la estructura interna de la escala, mediante Análisis Factorial Confirmatorio (Gómez et al., 2016a).

## RESULTADOS

En primer lugar, analizamos la distribución de las puntuaciones obtenidas en la escala, que mostró una ligera asimetría negativa (asimetría = -.219; curtosis = -.408). Dado que cada uno de los 156 ítems se puntúa de 1 a 4, el rango teórico de puntuaciones posibles en la escala puede oscilar en un rango de 156 a 624 puntos. No obstante, el rango de las puntuaciones observadas osciló entre 318 y 591, alcanzando la media una puntuación de 492.20 ( $DT = 53.3$ ) y la mediana un valor de 491. Asimismo, la puntuación alcanzada con mayor frecuencia por los participantes fue 477.

Respecto a las dimensiones de CV, las puntuaciones más altas se obtuvieron en bienestar material, bienestar físico, derechos y desarrollo personal, mientras que las puntuaciones más bajas se dieron en las dimensiones inclusión social, autodeterminación y relaciones interpersonales (Figura 1).



*Nota.* IS= Inclusión social; AU= Autodeterminación; BE= Bienestar emocional; BF= Bienestar físico; BM= Bienestar material, DE= Derechos; DP= Desarrollo personal; RI= Relaciones interpersonales.

Figura 1. Distribución de las puntuaciones por dimensiones.

Si atendemos a los porcentajes de respuestas dadas por los evaluadores a cada uno de los ítems, observamos que la mayoría de los participantes no sufre situaciones de violencia, abusos, bullying, acoso, maltrato o negligencia (94.2%); en casi todos los casos el centro respeta la privacidad de la información de la persona evaluada (89.8 %); las personas que proporcionan apoyos saben utilizar las ayudas técnicas necesarias para la movilidad de las personas (89.1 %); los usuarios cuentan con una persona que vela por sus derechos (88.7%); tienen en regla toda su documentación personal, prestaciones y valoraciones que les corresponden por ley (88.7%); se informa a las personas y a sus responsables legales sobre la aplicación de medidas de contención física o mecánica (88%); la familia o los representantes legales les proporcionan lo que necesitan (86.5 %); se cuenta con la autorización para el uso de la contención física (86.2%); se protege la confidencialidad de sus evaluaciones individuales (84.4%); el lugar en el que viven dispone de mobiliario adecuado a sus características físicas (82.9%); las ayudas técnicas que necesitan han sido adaptadas individualmente (81.8%); son tratados con respeto (81.8%)

En contraste, más de la mitad de los participantes no participan en la elaboración de su plan individual de apoyos (61.1%), ni en grupos naturales de su comunidad (57.8%), tampoco decoran sus habitaciones a su gusto (52.4 %). Además, casi la mitad de las personas evaluadas no eligen la ropa que se ponen (49.5%), no disponen de información sobre sus derechos (48.4%), no reciben apoyos para gestionar su dinero (45.1%), ni participan en actividades con personas ajenas a su contexto de apoyos (44.4%). Un considerable número de participantes tampoco reciben apoyos para conocer y ejercitar sus derechos (37.1%); no disponen de recursos que facilitan el contacto con sus seres queridos (35.3%); no eligen con quién pasar su tiempo libre (35.3%); no son informados acerca de decisiones importantes que se toman en su nombre (33.8%); no tienen oportunidades para estar a solas con sus amistades (28.4%); no participan en actividades sociales fuera del lugar donde reciben servicios o apoyos.

## DISCUSIÓN

El objetivo de este trabajo ha consistido en analizar los resultados personales relacionados con calidad de vida de niños y adolescentes con TEA. Las puntuaciones superaron el punto medio teórico de la escala –y por tanto podría decirse que, en términos generales, las puntuaciones son positivas–, sin embargo dichos resultados podrían mejorarse sustancialmente con la provisión de los apoyos necesarios.

Más concretamente, las mayores fortalezas se encontraron en las dimensiones bienestar material, bienestar físico, derechos y desarrollo personal. Un análisis más detenido de los ítems revela que el ítem que obtiene las puntuaciones más favorables y es el referente a no sufrir situaciones de violencia. En la misma línea, el resto de ítems en los que se obtienen las mejores puntuaciones son aquellos que tienen como protagonistas a los familiares o profesionales, especialmente en los ámbitos de los derechos, el bienestar material y el bienestar físico: respetar su privacidad, proporcionar ayudas técnicas y recursos materiales, velar por sus derechos, mantener la documentación en regla e informar sobre el uso de medidas de contención. Estos resultados nos permiten concluir que los niños y adolescentes participantes en este estudio que reciben servicios y apoyos en nuestro país tienen especialmente bien cubiertas sus necesidades más básicas –bienestar material y físico–.

Por otro lado, las mayores necesidades se dieron en las dimensiones de inclusión social, relaciones interpersonales y autodeterminación, lo que podría deberse no solo a las dificultades que este colectivo pueda presentar a la hora de relacionarse y tomar decisiones, sino también de la ausencia o inadecuación de programas de intervención y de los apoyos adecuados. En este sentido es mucho el trabajo que se puede hacer para la mejora de estas tres dimensiones, especialmente implicar de forma activa a las personas en la elaboración de sus planes individuales de apoyos así como en grupos naturales de su comunidad, fomentar la toma de decisiones y la realización de elecciones, aumentar la disponibilidad de recursos que faciliten el contacto con sus seres queridos y las oportunidades para establecer amistades y relacionarse con ellas con normalidad.

En resumen, los hallazgos de este estudio revelan la necesidad imperiosa de desarrollar planificaciones centradas en la persona y proporcionar apoyos individualizados que hagan especial hincapié en la mejora de las

relaciones interpersonales, la inclusión social y la autodeterminación. Es imprescindible, por tanto, continuar con el análisis de las necesidades de los niños y jóvenes con TEA y sus familias, de modo que permitan implementar prácticas basadas en la evidencia dirigidas a mejorar la calidad de vida de este colectivo.

## REFERENCIAS

- Billstedt, E., Gillberg, I. C. y Gillberg, C. (2011). Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood. A population-based study. *Autism*, 15, 7–20.
- Chiang, H. y Wineman, I. (2014). Factors associated with quality of life in individuals with autism spectrum disorders: a review of literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8, 974–986.
- Chuang, I. C., Tseng, M. H., Lu, L., Shieh, J. Y. y Cermak, S.A. (2014). Predictors of the health-related quality of life in preschool children with Autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8, 1062–1070.
- Gómez, L.E., Alcedo, M.A., Arias, B., Fontanil, Y., Arias, V.B., Monsalve, M.A. y Verdugo, M.A. (2016a). A new scale for the measurement of quality of life in children with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 53, 399–410.
- Gómez, L. E., Alcedo, M. A., Verdugo, M. A., Arias, B., Fontanil, Y., Arias, V. B...y Morán, L. (2016b). *Escala KidsLife: Evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con discapacidad intelectual*. Salamanca: INICO
- Gómez, L. E., Peña, E., Alcedo, M.A., Monsalve, A., Fontanil, Y., Verdugo, M. A,... y Arias B. (2014). El constructo de calidad de vida en niños y adolescentes con discapacidades múltiples y profundas: propuesta para su evaluación. *Siglo Cero*, 45(1), 56–69.
- Ikeda, E., Hinckson, E. y Krägeloh, C. (2014). Assessment of quality of life in children and youth with autism spectrum disorder: a critical review. *Quality of Life Research*, 23, 1069–1085.
- Kuhlthau, K., Orlich, F., Hall, T. A., Sikora, D., Kovacs, E. A., Delahaye, J. y Clemons, T. E. (2010). Health-related quality of life in children with autism spectrum disorders: results from the autism treatment network. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 721–729. doi: 10.1007/s10803-009-0921-2.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M.A. (2002). *Quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A. y Gómez, L. E. (2011). Evidence-based practices in the field of intellectual and developmental disabilities: an international consensus approach. *Evaluation and Program Planning*, 34, 273–82.
- Verdugo, M. A., Gómez, L.E., Arias, B., Navas, P. y Schalock, R. L. (2014). Measuring quality of life in people with intellectual and multiple disabilities: validation of the San Martín scale. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 75–86.



## Calidad de vida en personas con autismo en diferentes contextos educativos

Daniel López Moreno<sup>1</sup>, Carmen Muñoz Cobos<sup>2</sup>, Carmen Rubio Real<sup>2</sup>, Coral García Hortal<sup>2</sup>, Marcos Zamora Herranz<sup>3</sup>, David Saldaña Sage<sup>2</sup>

<sup>1</sup> CCEE Ángel Rivière (Autismo Sevilla)

<sup>2</sup> Universidad de Sevilla

<sup>3</sup> Autismo Sevilla

### ORIGEN DEL TRABAJO Y PLANTEAMIENTOS

La calidad de vida es definida como la percepción que tiene la persona del lugar que ocupa en el contexto en el que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, normas e inquietudes. El concepto de calidad de vida (en adelante CDV) se ha convertido recientemente en un área de especial interés y aplicación en los campos de la educación, esencialmente en la educación especial (Schalock & Verdugo, 2003). Los intentos de conceptualización y medida de la CDV de las personas con discapacidad intelectual (DI) y otros tipos de trastornos han ido evolucionado desde una noción únicamente sensibilizadora hasta llegar a convertirse en un constructo social, un área de investigación aplicada y un principio básico de prestación de servicios.

La definición y concepción de CDV ha sido y continúa siendo un proceso complejo que presenta numerosos problemas técnicos y filosóficos. Habiendo sido definida como una entidad unitaria, posteriormente, han ido sugiriendo diferentes y nuevas dimensiones que han ido añadiendo cierta complejidad a la hora de poder realizar la evaluación de los indicadores objetivos y subjetivos. Una de las definiciones más conocidas y utilizadas en el ámbito de las DI y discapacidades del desarrollo, es la propuesta por Schalock y Verdugo (2003). Según esta concepción, la CDV se entiende como un estado deseado de bienestar personal que: a) es multidimensional, b) tiene propiedades universales y ligadas a la cultura; c) engloba componentes objetivos y subjetivos; y d) está influenciada por características personales y factores ambientales. Esta definición comparte acepciones comunes con la definición de CDV que da la Organización Mundial de la Salud (OMS) considerando la CDV como una percepción individual y personal de la vida en su contexto cultural y su propio sistema de valores relacionado con sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones (Cuesta, Grau, & Fernández, 2013). Las dimensiones básicas de CDV se entienden como un conjunto de factores que componen el bienestar personal y que deberían ser entendidos como el ámbito sobre el que se extiende el concepto de CDV (Cuesta, 2009), y que se concretan en ocho dimensiones básicas: inclusión social (IS), autodeterminación (AU), bienestar emocional (BE), bienestar físico (BF), bienestar material (BM), derechos (DE), desarrollo personal (DP) y relaciones interpersonales (RI) (Cuesta, Vidriales, & Carvajal, 2016).

### CALIDAD DE VIDA E INFANCIA

Al principio, los estudios sobre calidad de vida se centraron en la población adulta y, aunque han ido incluyendo a la población en edad escolar, la mayor parte de la información se refiere a los adultos. En muchos casos los estudios se han limitado a adaptar los modelos de calidad de vida de los adultos a la edad infantil, sin tener en cuenta las variables específicas de esta etapa evolutiva. Por tanto, el estudio de la calidad de vida en la infancia es un campo al que aún le queda mucho por explorar.

Específicamente en lo que respecta a los estudiantes con necesidades educativas especiales, el Informe Warnock (Warnock, 1978) supuso el inicio del movimiento integrador en la educación: proponía que los objetivos de la educación debían ser iguales para todos los alumnos y que se debían proporcionar apoyos para que los alumnos con necesidades especiales alcanzaran metas personales. Posteriormente, la Convención sobre los Derechos de los Niños (Naciones Unidas, 1998) proclamó el derecho del niño con discapacidad a disfrutar de una vida plena y adecuada en condiciones que aseguren la dignidad, confianza en sí mismo, participación activa en la comunidad e inclusión escolar y social. Y en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006) se recoge el derecho de los niños con discapacidad a tener una educación de la misma calidad que el resto. En definitiva, la mayoría de los países están de acuerdo en que alcanzar la calidad de vida de todos los niños es un objetivo primordial, tanto en el ámbito educativo como en el resto.

En la última cuarta parte del siglo pasado, llegó la normalización e integración educativa de los alumnos con necesidades educativas especiales. Se empezaron a rechazar entonces los métodos, materiales, profesores y escuelas “especiales” que pasaron a implicar segregación y discriminación, falta de expectativas de futuro, y el no reconocimiento del derecho a la igualdad de trato. Se ha evolucionado de una concepción patológica de la discapacidad a una basada en la vida inclusiva (Verdugo, 2009). Pero la realidad es que las personas con discapacidad siguen viendo limitada su participación en las actividades de la vida diaria. Esto ocasiona marginación y exclusión en muchos ámbitos y, por tanto, una reducción de la calidad de vida.

El hecho de que los alumnos con discapacidad estén menos satisfechos con su calidad de vida no significa que esta dependa de variables diferentes a las del resto de los niños: en un estudio realizado por Verdugo y Sabeh (2002, en Verdugo, 2009) se observó que niños de ocho años con y sin discapacidad relacionaban la satisfacción sobre todo con el ocio y las actividades recreativas. Esto podría fundamentar una idea muy sencilla que a veces no es tenida en cuenta, que los niños con discapacidad quieren y necesitan lo mismo que el resto. Diversos autores defienden que la calidad de vida no debe ser entendida de manera diferente en personas con y sin discapacidad. Para favorecer la calidad de vida de los niños necesitamos un enfoque multidimensional que sirva de guía para estructurar la planificación de la enseñanza, introduciendo cambios no solo a nivel académico, sino también a nivel comunitario y familiar (Verdugo, 2009).

## CALIDAD DE VIDA Y AUTISMO

En el caso de las personas con trastornos del espectro del autismo (TEA), incluso con intervenciones intensas, suelen sufrir un impacto negativo en el desarrollo físico, mental, social y académico, y por tanto de su bienestar, a lo largo de sus vidas. En su revisión, Ikeda, Hinckson, y Krägeloh (2014) llegaron a la conclusión de que la calidad de vida en jóvenes con TEA suele ser significativamente peor que en otras poblaciones pediátricas, lo que convierte esta variable en un objeto de estudio importante para la Psicología si queremos mejorar el bienestar de esta población.

Si relacionamos la CDV con TEA nos encontramos con personas que manifiestan grandes dificultades, en muchos casos imposibilidad, para expresar necesidades, deseos, nivel de satisfacción, estados físicos o emocionales y compartir información sobre sí mismas, cuestiones básicas si pretendemos evaluar su nivel de calidad de vida (Riviére. 1997, citado en Cuesta, 2009). Por este motivo, es muy difícil pedir a chicos y chicas con TEA que evalúen su CDV. Además de las propias características nucleares de los TEA, la presencia de otros factores asociados como la DI o problemas de comportamiento hacen especialmente complejo y difícil el proceso de recogida de información sobre sus preferencias y percepciones (Vidriales, Gómez, Sanz, & Layna, 2015).

En la actualidad, la incorporación de las percepciones de las personas con TEA sobre su CDV constituyen un reto pendiente para las y los profesionales que se encuentran vinculados a la educación y que procuran mejorar la CDV de este alumnado, mediante el logro de las metas y sueños personales que son significativos para cada una de estas personas (Vidriales et al., 2015). Aunque es de vital importancia debido a que la mejora continua de la CDV es una condición necesaria para un desarrollo pleno y satisfactorio de cualquier persona. Es por lo tanto un factor esencial a considerar en los apoyos y servicios que desarrollan las organizaciones vinculadas a las personas con TEA necesitan llegar a conocer e incorporar las posibles percepciones del alumnado con TEA sobre la CDV, sus deseos y aspiraciones sobre la vida.

Sin embargo, debemos de ser conscientes de la gran heterogeneidad de los TEA, lo que hace que las necesidades de apoyo sean muy variables y cambien entre los distintos individuos. Esta circunstancia hace que resulte fundamental el establecimiento de un rango amplio de apoyos que favorezcan la participación directa de la persona con TEA o que puedan incorporar de la manera más objetiva posible su perspectiva en el proceso de consulta y toma de decisiones sobre su plan de vida (Vidriales et al., 2015) abarcando las diferentes necesidades de la persona en los distintos entornos y favoreciendo un positivo desarrollo personal y social, así como la mejora de su CDV en cada una de las dimensiones en que ésta se divide (Cuesta et al., 2016).

Según el Documento *Autismo y Calidad de Vida*, elaborado por la Confederación Autismo España en 2003,

todas las personas con TEA tienen posibilidades reales de desarrollarse y avanzar, siempre y cuando los apoyos y servicios que reciban estén adecuados a sus necesidades y tengan el objetivo de un mantenimiento y desarrollo continuo, no solo de las habilidades básicas necesarias para la vida diaria sino de todas aquellas habilidades que faciliten su inclusión dentro de la comunidad haciendo accesible para ellos todos los servicios, como pueden ser el trabajo o el ocio.

## LA EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN AUTISMO

Como hemos señalado, en el caso del TEA, la medición de la calidad de vida es muy compleja, tanto por la falta de instrumentos específicos, como por las dificultades de interacción social, comunicación y flexibilidad cognitiva. La incorporación de las percepciones de las personas con TEA, sobre todo de aquellas que presentan mayores necesidades de apoyo, constituye un reto importante para los profesionales vinculados a este colectivo y que procuran promover su calidad de vida y el logro de metas personales y significativas para cada estas personas (Vidriales et al., 2015).

En cuanto a los instrumentos para evaluar la calidad de vida en esta población, existen varios que se han venido utilizando, como el Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) o the World Health Organization Quality of Life Instrument, Abbreviated Version (WHOQOL-BREF), entre otros. Sin embargo, ninguno, salvo el PedsQL, muestra evidencias de fiabilidad en la población de niños con TEA, pues la mayoría de los instrumentos realizaron los análisis de fiabilidad con muestras de poblaciones adultas (Ikeda et al. 2014). Además, en muchos casos se utilizan perspectivas que usan dominios limitados de la calidad de vida o que están más ligadas a la enfermedad que al bienestar. Una excepción la constituye la *Escala Kidslife: evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes* (Gómez, Alcedo, Verdugo, Arias, Fontanil, Arias, Monsalve y Morán, 2016). Se encuentra específicamente destinada a evaluar la calidad de vida en poblaciones infantiles y es un instrumento basado en el modelo multidimensional de Schalock y Verdugo (2003), además de estar validada en una muestra de población española y contar con un buen coeficiente de fiabilidad. En el momento del estudio solo había una publicación que mostrara las propiedades psicométricas del instrumento (Castela et al., 2015) y había sido realizada sobre una muestra de niños y adolescentes con síndrome de Down. Por lo tanto no se había realizado ningún análisis de las propiedades de la escala sobre una muestra de jóvenes con TEA. Este fue el instrumento elegido para el presente estudio.

De forma general, el objetivo de nuestro estudio es probar el funcionamiento de la Escala Kidslife (Gómez et al., 2016) en niños con TEA y observar la influencia que tienen la modalidad de escolarización y otras variables personales en la calidad de vida de los mismos.

## MÉTODO

### Participantes

Esta comunicación resume varios estudios realizados con sendas muestras de niños y niñas con TEA:

- Con una muestra de 35 niños y niñas con TEA. Todos los participantes acudían a un centro de educación especial de la ciudad de Sevilla. La muestra estaba compuesta por 29 hombres (82.9%) y 6 mujeres (17.1%) con edades comprendidas entre los 4 y los 20 años ( $M = 14.7$ ,  $DT = 3.7$ ).
- Un grupo de 26 niños y jóvenes con TEA de edades comprendidas entre los 7.93 y los 19.81 años ( $M = 14.64$ ,  $DT = 3.60$ )., la mitad de ellos escolarizados en modalidad C (aula específica especializada en T.E.A. en centros ordinarios, tanto públicos como concertados) y la otra mitad escolarizados en modalidad D (centro concertado de educación especial, en este caso especializado en T.E.A.). Este segundo grupo era un subgrupo del descrito más arriba.
- Una muestra formada por un total de 30 participantes, de los cuales han sido 15 sujetos con TEA escolarizados en aula específica y 15 sujetos sin TEA escolarizados en aula ordinaria (10 chicos y 5 chicas respectivamente). Estos sujetos han sido emparejados por edad y sexo, por lo tanto la muestra está dividida en 15 parejas (10 parejas de niños y 5 parejas de niñas). Los niños con TEA en aula específica

coinciden con los del grupo anterior. La edad de los participantes se encuentra entre los rangos de 5.64 a 16.64 años. La edad media de todos los participantes es 10,12 años (DT= 2.90).

Los centros educativos en los que estaban escolarizados los participantes pertenecían todos a la provincia de Sevilla y estaban ubicados en el ámbito urbano, 17 eran colegios concertados y 9 públicos, siendo ocho de ellos centros ordinarios con aulas específicas de autismo y uno de ellos centro de educación especial especializado en TEA.

### Instrumentos

El instrumento utilizado para medir la CDV de los participantes ha sido la Escala KidsLife (2016): Escala de evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con DI. Es una escala de evaluación multidimensional de la CDV, basada en el modelo de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo que evalúa resultados personales relacionados con la CDV.

La escala consta de 96 ítems enunciadas en tercera persona, con valoraciones que van desde a 1 a 4 organizadas en las ocho dimensiones de calidad de vida: inclusión social (IS), autodeterminación (AU), bienestar emocional (BE), bienestar físico (BF), bienestar material (BM), derechos (D), desarrollo personal (DP) y relaciones interpersonales (RI). Cada dimensión consta de 12 ítems.

Se administra en unos 30 minutos a profesionales de los servicios sociales, familiares o personas allegadas que conozcan a la persona, al menos desde hace seis meses.

La escala ha sido validada por la Universidad de Oviedo y el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) con una muestra de 1.060 personas que recibían servicios y apoyos en 108 asociaciones y centros de todas comunidades autónomas españolas. En cuanto a la fiabilidad, la escala obtuvo un coeficiente de alfa de Cronbach .96 y las ocho dimensiones coeficientes entre .80 (bienestar físico) y .90 (desarrollo personal).

### Procedimiento

Las escalas fueron completadas por personal de los centros educativos con buen conocimiento de los participantes.

## RESULTADOS

### Calidad de vida del alumnado en el centro de educación especial.

En el caso de esta muestra se analizó la relación entre las variables de edad, necesidad de apoyo, porcentaje de discapacidad y sexo, por un lado y la Puntuación Estándar Total (PET) en calidad de vida.

No se encontraron diferencias significativas entre la Puntuación Estándar Total media de las mujeres ( $M = 73.3$ ,  $DT = 10.4$ ) y los hombres ( $M = 66.6$ ,  $DT = 18.3$ ),  $U = 59.5$ ,  $p = .229$ . Tampoco fueron significativas las diferencias entre las personas con necesidad de apoyo extenso ( $M = 69.1$ ,  $DT = 18.7$ ) y las personas con necesidad de apoyo generalizado ( $M = 72.1$ ,  $DT = 14.4$ ),  $U = 96.5$ ,  $p = .558$ . Excluimos el grupo necesidad de apoyo limitada porque solo había un sujeto en esa categoría.

Por otro lado realizamos varios análisis de correlación entre los predictores edad, porcentaje de discapacidad, nivel de necesidad de apoyo y sexo y la Puntuación Estándar Total (PET) de la escala Kidslife con el objetivo de observar si estas variables están relacionadas con la calidad de vida de los niños y niñas con TEA. El análisis indicó que no había relaciones significativas entre la edad y la PET  $-r_s(35) = .11$ ,  $p = .534$ — ni entre el porcentaje de discapacidad y la PET,  $-r_s(35) = .002$ ,  $p = .990$ —.

También realizamos un análisis de correlación de cada predictor con cada dimensión de la escala, para observar si había una mayor relación con algunas escalas que con otras. Encontramos correlaciones significativas entre la edad y el bienestar físico y material, entre el nivel de necesidad de apoyo y el bienestar emocional y entre el sexo y la inclusión social. En bienestar físico y bienestar material los sujetos

de 4 a 10 años ( $M = 2.50$ ,  $DT = 2.380$ ) puntúan menos que los sujetos de 10 a 15 años ( $M = 8.07$ ,  $DT = 3.555$ ) y de 15 a 20 años ( $M = 8.75$ ,  $DT = 3.416$ ). De igual forma en bienestar material los más pequeños puntúan más bajo ( $M = 5.25$ ,  $DT = 2.754$ ) que el grupo mediano ( $M = 9.00$ ,  $DT = 2.360$ ) y el grupo mayor ( $M = 9.44$ ,  $DT = 2.337$ ). En bienestar emocional los sujetos con necesidad de apoyo extenso ( $M = 8.82$ ,  $DT = 2.899$ ) puntúan menos que los de necesidad de apoyo generalizado ( $M = 11.00$ ,  $DT = 2.483$ ). En inclusión social las chicas ( $M = 10.17$ ,  $DT = 1.602$ ) puntúan más alto que los chicos ( $M = 8.14$ ,  $DT = 2.787$ ).

Por otro lado, hemos realizado también una comparación entre los informantes usando la prueba de Kruskal-Wallis para observar si los diferentes grupos puntúan de forma diferente en las escalas. Como ya hemos mencionado se trataba de 34 informantes: 16 formaban parte del personal educativo superior, 12 del personal educativo auxiliar y 6 eran cuidadores.

La prueba de Kruskal-Wallis indicó que había diferencias significativas entre los grupos comparados en las escalas inclusión social  $-X^2(2) = 15.022$ ,  $p = .001$ —, derechos  $-X^2(2) = 14.280$ ,  $p = .001$ —, relaciones interpersonales  $-X^2(2) = 10.434$ ,  $p = .005$ — bienestar emocional  $-X^2(2) = 9.840$ ,  $p = .007$ — y autodeterminación  $-X^2(2) = 6.510$ ,  $p = .039$ —.

Por último, para comprobar cuál de las diferencias entre los grupos es significativas realizamos la prueba U de Mann Whitney y aplicamos la corrección de Bonferroni, por lo consideraremos significativa una diferencia siempre que la significación bilateral sea menor que .016. En la escala inclusión social, hayamos una diferencia significativa entre el personal educativo superior y auxiliar ( $U = 19$ ,  $p < .001$ ). En la escala derechos resultaron significativas las diferencias entre el personal educativo auxiliar y superior ( $U = 23.5$ ,  $p < .001$ ) y entre el personal educativo auxiliar y los cuidadores ( $U = 4.5$ ,  $p = .003$ ). En la escala relaciones interpersonales encontramos relaciones significativas entre el personal educativo superior y auxiliar ( $U = 30.5$ ,  $p = .002$ ). En la escala bienestar emocional volvimos a encontrar diferencias significativas entre el personal educativo superior y auxiliar ( $U = 31$ ,  $p = .002$ ). Por último, en la escala autodeterminación no encontramos ninguna diferencia significativa.

### Calidad de vida del alumnado en centros educativos ordinarios.

Se calculó en este caso el Índice de Calidad de Vida (ICDV), que presentaba un rango bastante amplio que va desde 85 a 129 ( $M = 113.14$ ;  $DT = 14.26$ ). Adentrándonos en los distintos ámbitos, observamos que el que tiene una puntuación media más alta es la de AU (Autodeterminación) con una media de 13.29 ( $DT = 3.62$ ) y un rango de 4 a 18, siendo la escala con el rango máximo más alto. El ámbito con menos puntuación es BF (Bienestar Físico) con una media de 10.27 ( $DT = 3.72$ ) y un rango de puntuación que va de 1 a 14, presentando el rango más bajo. Los niños sin TEA escolarizados en aulas ordinarias tenían mayores puntuaciones en todos los ámbitos ( $p < .05$ ).

### Calidad de vida del alumnado en centros educativos específicos y ordinarios

Las puntuaciones totales obtenidas en la escala KidsLife oscilan entre 41 y 97, con una media de 73.25 ( $DT = 14.40$ ) en una muestra total válida de  $n = 20$ . El hecho de que la muestra se valide en este número se debe a que algunas de las escalas, concretamente seis, estaban incompletas en multitud de ítems, sobre todo falta de conocimiento del alumno en concreto por parte del profesor informante.

La dimensión que obtiene una media más alta ( $M = 10.37$ ;  $DT = 2.20$ ) es DP, mientras que media más baja en puntuación estándar ( $M = 8.27$ ;  $DT = 3.06$ ) corresponde a la dimensión de BF, teniendo el resto de las dimensiones puntuaciones más similares, en torno a los 9 puntos de media.

En lo relativo a la variable modalidad de escolarización, podemos observar los resultados arrojados por el análisis de la U de Mann-Whitney. Respecto a la puntuación total en la escala en función del tipo de escolarización, encontramos que los participantes de aula específica de autismo tienen unas puntuaciones medias superiores ( $M = 80.29$ ;  $DT = 10.58$ ) a los del centro específico ( $M = 69.46$ ;  $DT = 15.09$ ), pero esta diferencia no es estadísticamente significativa ( $p = .183$ ).

Los análisis revelaron que existen diferencias estadísticamente significativas en tres de las ocho dimensiones, siendo estas IS ( $p = .000$ ), BM ( $p = .016$ ) y DE ( $p = .013$ ). Sin embargo, no existen diferencias significativas en las dimensiones AU ( $p = .595$ ), BE ( $p = .336$ ), BF ( $p = .601$ ), DP ( $p = .531$ ), RI ( $p = .186$ ).

### Resumen y discusión de los resultados encontrados

Uno de los objetivos de nuestro estudio era probar el funcionamiento de la Escala Kidslife (Gómez et al., 2016) en niños con TEA. Vistos los datos que hemos obtenido, creemos que la escala Kidslife puede ser útil para evaluar la calidad de vida en niños y jóvenes con TEA. La principal limitación que se puede observar es un potencial efecto “halo” (poca diferenciación entre dimensiones) que dificulta una percepción diferencial de cada dimensión por profesionales y familiares. Es necesario prestar atención a las diferentes percepciones que distintos profesionales pueden tener sobre la calidad de vida, complementando sus puntos de vista.

Por otro lado, se confirman las dificultades de las personas con autismo y la necesidad de trabajar para la mejora de su calidad de vida, tanto en aulas específicas como en centro de educación especial. El contraste con sus compañeros de centro en las escuelas ordinarias pone de relieve de modo especial esta conclusión.

Los niños en centros ordinarios presentan mejor calidad de vida que los de centro específico en Interacción Social. Puede deberse al contexto, pero también a que son diferentes informantes y a distintos grados de severidad. Es necesario considerar que no son grupos totalmente comparables.

Entre las principales del estudio se encuentran la dificultad de contrastar los resultados de grupos que no son totalmente homogéneos y equivalentes entre sí. Por otro lado, se trata de muestras reducidas, con una representatividad posiblemente limitada del conjunto de los niños y niñas con TEA.

### REFERENCIAS

- Cuesta, J. L., Grau, C., & Fernández, M. (2013). Calidad de vida: evaluación y trastornos del espectro del autismo. *Revista Iberoamericana de Educación*, 2013, Vol. 63, P. 161-179. Retrieved from <http://roderic.uv.es/handle/10550/40620>
- Cuesta, J. L., Vidriales, R., & Carvajal, F. (2016). Calidad de vida en niños y adolescentes con trastorno del espectro autista sin discapacidad intelectual. *Rev Neurol*, s33-s39.
- Castela, E., Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Aguayo, V., Fernández, M. y Castellano, P (2015). Estudio de la escala *Kidslife de calidad de vida en niños y adolescentes con síndrome de Down*. INICO, Universidad de Oviedo y Universidad de Salamanca. <http://sid.usal.es/26908/8-4-2>
- Gómez, L.E., Arias, B., Verdugo, M.A., Alcedo, M.A., Arias, V.B., Monsalve, A. y Fontanil, Y. (2014) *Versión piloto de la Escala Kidslife: Evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes*. Salamanca, España: INICO y Universidad de Oviedo.
- Ikeda, E., Hinckson, E., & Krägeloh, C. (2014). Assessment of quality of life in children and youth with autism spectrum disorder: a critical review. *Quality of Life Research*, 23(4), 1069-1085. <https://doi.org/10.1007/s11136-013-0591-6>
- Naciones Unidas (1989). *Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos. Convención sobre los derechos del niño*. Nueva York: Autor.
- Naciones Unidas (2006). *Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Nueva York: Autor.
- Schalock, R., & Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios comunitarios*. Madrid: Alianza.
- Verdugo, M. Á. (2009). El cambio educativo desde una perspectiva de calidad de vida Educational change from a quality of life perspective. *Revista de Educación*, 349, 23-43.
- Vidriales, R., Cuesta, J. L. C., Sanz, M. P., & Layna, C. H. (2015). Personas con Trastorno del Espectro del Autismo con necesidades intensas y generalizadas de apoyo: estrategias para mejorar su calidad de vida. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 3(2), 101-115.
- Warnock, M. (1978). *Special Education Needs. Report of the Committee of Enquiry into the Education of Handicapped Children and Young People*. Londres, Inglaterra: Her Majesty's Stationery Office.

## **iCalidad: Una herramienta para mejorar la calidad de vida de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) “Cuanto mayor es la calidad de los apoyos, mejores son las vidas que hay detrás”**

Ruth Vidriales Fernández (Autismo España), Cristina Hernández Layna (Autismo España), Marta Plaza Sanz (Autismo España), José Luis Cuesta Gómez (Universidad de Burgos), José Antonio Abajo Cezón (Asociación Pauta)

### **ANTECEDENTES**

El fin último de los apoyos e intervenciones que las personas con TEA precisan a lo largo de sus vidas debe orientarse, sin ninguna duda, a mejorar de manera objetiva su calidad de vida.

No obstante, y a pesar de que existen dimensiones comunes que inciden en la calidad de vida de todas las personas (bienestar material, físico, emocional; desarrollo personal; inclusión social; autodeterminación y derechos), parece que algunos de los indicadores que definen estas dimensiones podrían ser más relevantes que otros a la hora de favorecer la calidad de vida de las personas que forman parte de este colectivo.

Estos indicadores deben ser el eje central de las intervenciones y apoyos que reciben las personas con TEA, y adaptarse de manera flexible e individualizada a cada situación particular.

Hacer efectivo este modelo de apoyos e intervención supone un reto para las organizaciones y servicios especializados, puesto que:

- Implica una modificación en la sistemática de evaluación y planificación de los apoyos que precisan las personas con TEA.
- Supone que su punto de vista tiene que estar recogido e incorporado en sus planes de apoyo, con independencia de las dificultades para conocer el punto de vista (especialmente cuando las personas que presentan necesidades intensas y generalizadas de apoyo, y tiene dificultades significativas para informar por sí mismas sobre sus preferencias e intereses).
- Implica un cambio de roles entre los diferentes agentes que tradicionalmente participan en la detección de las necesidades de la persona (habitualmente su familia y los/as profesionales de los servicios), promoviendo el equilibrio entre sus perspectivas y favoreciendo la incorporación, en un plano de igualdad, de las opiniones e intereses de la persona con TEA.

Todos estos elementos, y el hecho de que exista muy poca investigación sobre la calidad de vida de las personas con TEA (y aún menos en España), motivaron la puesta en marcha por parte de Autismo España de un proyecto de investigación en 2011 sobre la calidad de vida de las personas con TEA. Sus objetivos se dirigían a

- Conocer los avances que se producen en la investigación sobre la calidad de vida de las personas con TEA y en la implementación de buenas prácticas organizacionales.
- Avanzar en el conocimiento sobre la perspectiva que las personas con TEA tienen sobre su calidad de vida y sobre la opinión que tienen sus familias y las/os profesionales al respecto.
- Elaborar un modelo consensuado sobre la promoción de la calidad de vida de las personas con TEA, incorporando los factores relevantes para los propios implicados y los criterios que deben reunir los servicios y sistemas de apoyo para favorecerla.
- Proponer un sistema de indicadores objetivos dirigido a los servicios y entidades vinculadas a los TEA, que permita contrastar el impacto positivo que producen en la calidad de vida de las personas con TEA a las que facilitan apoyos.
- Apoyar a las entidades de AUTISMO ESPAÑA en la implementación del sistema de indicadores y en sus procesos de mejora hacia la promoción de la calidad de vida de las personas con TEA.

Uno de los productos esenciales de este proyecto es la herramienta “iCalidad”, aplicación tecnológica que permite la implementación práctica de la metodología desarrollada para la evaluación de la calidad de vida de las personas con TEA, y del sistema de indicadores diseñado en el marco del proyecto.

## METODOLOGÍA

El desarrollo de iCalidad se ha basado en los resultados del trabajo de investigación anteriormente mencionado. Para su diseño se ha empleado una metodología cualitativa de investigación, tomando como referencia teórica el modelo de referencia sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad, propuesto por Robert Schalock y Miguel Ángel Verdugo (2007).

Se han empleado diferentes técnicas (cuestionarios, grupos de discusión, etc.), en un proceso que ha contado con una gran participación (15 entidades confederadas en Autismo España) para recoger la opinión directa de 121 personas con TEA, 73 familiares y 159 profesionales sobre los elementos que, desde su punto de vista, resultan fundamentales para que la propia persona con TEA disfrute de una calidad de vida óptima.

La información se han analizado empleando técnicas de análisis cualitativo, en base a las diferentes dimensiones del modelo de calidad de vida. Como resultado, se ha diseñado un sistema de indicadores objetivos y medibles para cada una de las dimensiones, trasladado a un formato de preguntas en un cuestionario, que se ha volcado en la herramienta iCalidad.

## DESCRIPCIÓN DE LA HERRAMIENTA Y DEL MODELO DE BUENA PRÁCTICA QUE GUÍA SU APLICACIÓN

El reconocimiento explícito del derecho que tienen todas las personas con TEA a participar activamente en la toma de decisiones sobre sus vidas no garantiza que esto se traduzca de manera automática en la práctica de los servicios y sistemas existentes de apoyo.

Esta inclusión y participación es especialmente compleja en el caso de personas que presentan dificultades significativas de comunicación o de comprensión de la información. En este sentido, y a pesar de que en los procesos de desarrollo de instrumentos de evaluación (especialmente cualitativos) se suele contar con la participación de los colectivos de interés (por ejemplo, familiares o profesionales), iCalidad es la primera herramienta de evaluación de calidad de vida individual dirigida a las personas con TEA que se desarrolla incorporando su propia perspectiva, con independencia de sus necesidades de apoyo y de que puedan o no comunicar sus prioridades en primera persona.

Para ello, y con el objetivo de garantizar la mayor participación posible por parte de la persona con TEA y la inclusión explícita de sus metas personales, ofrece en un modelo metodológico de buena práctica que guía la implantación y uso de la aplicación. Este modelo es inseparable de la herramienta, y resulta esencial para optimizar su valor en la práctica de las organizaciones y de los apoyos que éstas facilitan.

Uno de los puntos fuertes de iCalidad es, sin duda, esta metodología que guía el proceso de evaluación. La aplicación es el soporte que facilita su implementación en la práctica, siendo el complemento a un sistema de trabajo que no es posible desarrollar sin la participación y la perspectiva directa de la propia persona con TEA.

La aplicación incorpora el sistema de indicadores de calidad de vida, que a su vez se ha trasladado a un formato de preguntas, recogidas en un cuestionario.

El proceso de evaluación de calidad de vida se inicia con la constitución de un equipo integrado por la propia persona con TEA (o una persona de referencia, que se pone en su lugar si no puede proporcionar información por sí mismo/a), su entorno familiar y el equipo profesional que le facilita apoyos.

El cuestionario se responde de manera online desde todas las perspectivas. La aplicación recoge, sistematiza, y contrasta de manera integral la opinión que todos los miembros del equipo tienen, y facilita un informe en el que se presentan los resultados diferenciados en función del informante que los ha proporcionado, y también de manera agregada.

Después de obtener esta información, el equipo se reúne de manera presencial para analizar los resultados obtenidos, y debatir sobre ellos, así como para consensuar y elaborar los planes individuales de apoyo que deberán ponerse en marcha para promover de manera positiva la calidad de vida de la persona.

iCalidad permite no sólo la sistematización y comparación de los diferentes puntos de vista que tienen los distintos integrantes del equipo de evaluación de calidad de vida, sino también la posibilidad de integrarlos entre sí en un proceso colaborativo y reflexivo. Esta información, y las oportunidades de comunicación e interacción que se establecen en el proceso, resultan esenciales a la hora de identificar las prioridades de intervención y diseñar los sistemas de apoyo que la persona desea y necesita para disfrutar de una calidad de vida óptima.

## CONCLUSIONES

iCalidad aporta una metodología para la innovación y la transformación de los sistemas de apoyo en base a las prioridades de las propias personas con TEA, facilitando oportunidades para que éstos incidan de manera directa y real en la consecución de las metas individuales.

Se ha desarrollado a través de un proceso complejo de transferencia del conocimiento obtenido en la investigación a los contextos reales de intervención.

El proyecto y el proceso de desarrollo de la herramienta han fomentado la reflexión de entidades participantes y de todos los implicados en ellas. Los resultados y productos obtenidos se derivan de una práctica colaborativa, orientada a la mejora global y continuada de la calidad de las intervenciones y de los sistemas de apoyo que las distintas organizaciones desarrollan.

La implementación y aplicación de iCalidad en las organizaciones implica un cambio profundo en la concepción sobre los procesos de participación de las personas con TEA en todos los aspectos que les conciernen y que repercuten en su calidad de vida, desde la evaluación de la misma a la planificación de actuaciones destinadas a favorecerla. De esta manera, no sólo se reconoce el derecho a la participación de las personas con TEA, sino que se contribuye a hacerlo efectivo de una manera real.

Por último, iCalidad es un recurso que aporta valor a la gestión, planificación e intervención que desarrollan las entidades que lo implementan. Facilita el avance hacia sistemas y modelos de apoyo basados de manera efectiva en las prioridades de cada persona y en el logro de metas individuales significativas para ella.

## MATERIAL COMPLEMENTARIO

Vidriales, R., Cuesta, J.L., Plaza, M. y Hernández, C. (2016). Personas con Trastorno del Espectro del Autismo con necesidades intensas y generalizadas de apoyo: estrategias para mejorar su calidad de vida. *Revista Española de Discapacidad*, 3 (2): 101-115. Disponible en: [http://www.autismo.org.es/sites/default/files/199-806-1-pb\\_0.pdf](http://www.autismo.org.es/sites/default/files/199-806-1-pb_0.pdf)

## MÁS INFORMACIÓN

Autismo España: [www.autismo.org.es](http://www.autismo.org.es)



## NUEVAS LÍNEAS

### Los perfiles de evolución óptima en el Trastorno del Espectro del Autismo: análisis longitudinal de un caso

Baixauli, I, De Carlos, M., Grau, M.D., Pazos, R., Santandreu, A., Torres, N.

Unidad de Autismo. Campus Capacitas. Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir

#### DE DÓNDE SURGE LA IDEA

En los últimos años, diversos estudios han constatado la evolución óptima ("optimal outcome") de un grupo de personas con Trastorno del espectro autista (TEA) que ha presentado cierta remisión de la sintomatología nuclear del autismo. En concreto, los principales criterios que se han considerado para determinar la evolución óptima son los siguientes (Fein et al., 2013):

- Capacidad intelectual: CI total, verbal y no verbal superior a 77 –dentro de 1.5 desviaciones estándar de la media de 100–.
- Diagnóstico de trastorno de espectro autista (autismo, trastorno generalizado del desarrollo –TGD–) realizado por psicólogo especializado antes de la edad de 5 años.
- Retraso temprano del lenguaje (no palabras a los 18 meses, no frases a los 24 meses).
- No cumplimiento en la actualidad los criterios de TEA de acuerdo con el Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) (Lord, Rutter, DiLavore y Risi, 2001).
- Inclusión en aulas ordinarias sin intervención específica dirigida al tratamiento de TEA, si bien es posible que reciban apoyo educativo por dificultades en el ámbito académico.

El tema ha suscitado controversia, con investigaciones que han intentado explicar estas trayectorias en base a distintos argumentos: desde el cuestionamiento del diagnóstico inicial, pasando por factores que ejercen enorme influencia en la evolución –detección e intervención precoz, capacidad intelectual, grado de desarrollo del lenguaje y el juego pretratamiento, ausencia de comorbilidad...– (Artigas y Paula, 2016, Helt et al., 2008, Kelley, Naigles y Fein, 2010, Sutera et al., 2007). Específicamente, se ha apuntado a una serie de predictores de evolución óptima. En un estudio llevado a cabo por Sutera et al. (2007), se siguió a un grupo de 73 niños desde que recibieron el diagnóstico inicial de autismo en torno a los 2 años hasta los 4 años, constatando que el 18% ya no mostraba signos de TEA en el seguimiento. El grupo que perdió el diagnóstico tenía inicialmente un funcionamiento mejor en las áreas cognitiva y motora, además de un diagnóstico mayoritario de TGD No Especificado. En la misma línea, Turner y Stone (2007) siguieron a 48 niños diagnosticados a la edad de 2 años hasta los 4 años. El 37% de los niños que perdieron el diagnóstico tenían síntomas sociales más leves, un funcionamiento cognitivo más alto, y habían sido diagnosticados a una edad más temprana. Resultados similares se hallaron en el trabajo de Helt et al. (2008), quienes destacaron como predictores tempranos de evolución óptima, un CI más elevado, mejores habilidades motoras, de imitación y de lenguaje receptivo, y de nuevo, un diagnóstico y tratamiento precoz.

Sin embargo, a pesar de estos alentadores hallazgos, la literatura también ha documentado la persistencia de déficits residuales, fundamentalmente en el área del lenguaje, el funcionamiento ejecutivo y el dominio socioemocional. Kelley, Paul, Fein y Naigles (2006) siguieron a un grupo de 14 niños con diagnósticos previos en el espectro autista, desde los 5 a los 9 años. Los niños tenían un CI en el rango de la normalidad, asistían a clases ordinarias de acuerdo a la edad, y habían mejorado hasta alcanzar un nivel comparable al de sus compañeros de edad cronológica similar. El estudio analizó en profundidad el funcionamiento lingüístico, llegando a la conclusión de que, aunque las capacidades gramaticales de estos niños eran semejantes a las de sus compañeros con desarrollo típico, experimentaban dificultades en aspectos de pragmática y de semántica. Más recientemente, Orinstein et al (2015) advirtieron en un grupo de participantes con evolución óptima, la persistencia de problemas en la esfera social, en concreto, un menor insight sobre las relaciones sociales.

## PLANTEAMIENTO

En el presente trabajo se explica el seguimiento longitudinal de un niño, desde los 3 a los 6 años de edad, que constituye un ejemplo de evolución óptima. Se expone en líneas generales la evolución que siguió el programa de intervención y se reflexiona sobre los principales indicadores que podrían constituir predictores de desarrollo positivo. Se analiza la persistencia de dificultades en el ámbito de la comunicación social y se discuten las implicaciones del estudio de estos casos tanto en el proceso de evaluación como de intervención en el TEA.

## METODOLOGÍA

El niño fue evaluado en la Unidad de Autismo de la Universidad Católica de Valencia (UDA) en noviembre de 2012, cuando contaba con 3 años y 2 meses de edad. Fue remitido desde el servicio de neuropediatría de un hospital de referencia, debido a un retraso en el desarrollo con afectación principal del lenguaje y la comunicación, así como dificultades para la relación social con sus iguales y algunas conductas repetitivas. En la historia evolutiva del niño no se refieren antecedentes prenatales de interés, si bien el parto fue pretérmino (a las 36 semanas), siendo ello esperable dado que se trataba de un embarazo gemelar. Cabe señalar que el niño tiene una hermana melliza que fue diagnosticada en fechas similares con un Trastorno Específico del Lenguaje. Los padres informan de falta de comprensión del lenguaje (descartándose pérdida auditiva) y un lenguaje ininteligible y ecológico. No presenta iniciativa en la relación con otros niños y no participa de sus juegos. Este perfil de dificultad contrasta con el funcionamiento en el área motora, siendo el inicio de la deambulaci3n a los 14 meses. A los 30 meses fue evaluado con el Inventario de Desarrollo Battelle (Newborg, Stock y Wneck, 1996), obteniéndose las siguientes edades equivalentes en cada área: Personal-social: 14-15 meses; Adaptativa: 21-22 meses; Motora-gruesa: 29-35 meses; Motora-fina: 23-25 meses; Receptiva: 13-17 meses; Expresiva: 8-12 meses; Comunicaci3n: 13-14 meses y Cognitiva: 17-19 meses. La evaluaci3n en la UDA se llev3 a cabo con los instrumentos considerados gold estándar para el diagn3stico de TEA, esto es, ADI-R (Rutter, LeCouteur y Lord, 2006) y ADOS (Lord, Rutter, DiLavore y Risi, 2008), adem3s del juicio clínic3 basado en la observaci3n del niño en el contexto clínic3 y entornos naturales. Las tablas 1 y 2 reflejan los resultados obtenidos en ambos instrumentos, superándose el punto de corte estimado para el diagn3stico de autismo.

Tabla 1. Resultados en la entrevista para el Diagn3stico del Autismo-Revisada (ADI-R) (Rutter, LeCouteur y Lord, 2006)

| DOMINIO  | ÁREA ADI-R                                                   | PUNTUACI3N | PUNTO DE CORTE |
|----------|--------------------------------------------------------------|------------|----------------|
| <b>A</b> | Alteraciones cualitativas de la interacci3n social recíproca | 10         | 10             |
| <b>B</b> | Alteraciones cualitativas de la Comunicaci3n Verbal          | 13         | 8              |
| <b>C</b> | Patrones de conducta repetitivos y estereotipados            | 1          | 3              |
| <b>D</b> | Alteraciones del desarrollo evidentes a los 36 meses o antes | 2          | 1              |

Tabla 2. Resultados en el ADOS (Lord , Rutter, DiLavore y Risi, 2008). Módulo 1. Momento 1

| COMUNICACIÓN                                                 | PUNTUACIÓN                                          |
|--------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------|
| A-2. Frecuencia de las vocalizaciones dirigidas a otros      | 2                                                   |
| A-5. Uso estereotipado o idiosincrásico de palabras o frases | 2                                                   |
| A-6. Uso del cuerpo del otro para comunicarse                | 1                                                   |
| A-7. Señalar                                                 | 2                                                   |
| A-8. Gestos                                                  | 2                                                   |
| Total de Comunicación                                        | 9 (punto de corte autismo=4; de espectro autista=2) |

| INTERACCIÓN SOCIAL RECÍPROCA                     | PUNTUACIÓN                                            |
|--------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|
| B-1. Contacto visual inusual                     | 2                                                     |
| B-3. Expresiones faciales dirigidas a otros      | 2                                                     |
| B-5. Placer compartido durante la interacción    | 2                                                     |
| B-9. Mostrar                                     | 2                                                     |
| B-10. Iniciación espontánea de atención conjunta | 2                                                     |
| B-11. Respuesta a la atención conjunta           | 2                                                     |
| B-12. Calidad de los acercamientos sociales      | 2                                                     |
| Total de Interacción social recíproca            | 14 (punto de corte autismo=12; de espectro autista=7) |

| JUEGO                            | PUNTUACIÓN |
|----------------------------------|------------|
| C-1. Juego funcional con objetos | 2          |
| C-2. Imaginación y creatividad   | 2          |
| Total Juego                      | 4          |

| COMPORTAMIENTOS ESTEREOTIPADOS E INTERESES RESTRINGIDOS                  | PUNTUACIÓN |
|--------------------------------------------------------------------------|------------|
| D.1. Interés sensorial inusual en los materiales de juego o las personas | 1          |
| D.2. Manierismos de manos y dedos y otros manierismos complejos          | 0          |
| D.4. Intereses inusualmente repetitivos o comportamientos estereotipados | 0          |
| Total de Comportamientos estereotipados e intereses restringidos         | 1          |

Durante la aplicación de la prueba, el niño no buscaba involucrar al adulto en el juego. El contacto visual era muy fugaz. La respuesta al nombre fue inconsistente. Tampoco se observaron inicios de atención conjunta ni

respuesta a la misma. En general, no dirigía la comunicación al evaluador. Por ejemplo, su forma de pedir ayuda para abrir el bote de pompas era dejarlo en el suelo y decir “popa” sin coordinar con mirada. Su lenguaje era principalmente ecolálico y a menudo ininteligible.

Aunque señalaba objetos de forma distal, no los dirigía al interlocutor para pedir o compartir la atención. Tampoco se observaron gestos descriptivos, convencionales, instrumentales o emocionales. Por último, manifestó dificultades en la tarea de imitación.

Se observó una reacción negativa, de llanto, ante el globo, aspecto que concuerda con la información aportada por los padres, en relación a los miedos ante ruidos fuertes (petardos, máquina de afeitar).

La sintomatología observada llevó a la conclusión diagnóstica de Trastorno Generalizado del Desarrollo-No Especificado, según el DSM-IV-TR (APA, 2000).

Desde el momento del diagnóstico inicial, comenzó un programa de intervención por parte del equipo multidisciplinar de la Unidad de Autismo de la UCV. Inicialmente se abordaron aspectos como la integración de diferentes medios para la comunicación (gestos, mirada, verbalizaciones) y el desarrollo de mayor iniciativa para la interacción con distintos interlocutores, en el marco de formatos de acción conjunta, a través del juego, fundamentalmente. También se trató de mejorar la comprensión, en primer lugar de órdenes simples, preguntas de sí-no y de elección, utilizando estrategias de apoyo gestual, visual y de ajuste del input lingüístico. La presencia de lenguaje oral, aunque bastante ecolálico en un principio, posibilitó la enseñanza de estructuras lingüísticas funcionales, aprendidas por imitación a través de actividades con diferentes fines comunicativos. Ya en abril de 2015, comenzó una intervención en grupo, en la que mediante actividades cooperativas y juegos se trabajaron habilidades de diferentes áreas: cognitiva (resolución de problemas, flexibilidad y planificación mental), social (teoría de la mente, imitación, atención y acción conjunta, reciprocidad social, habilidades de cooperación y negociación), comunicativa (habilidades conversacionales y narrativas, iniciación y respuesta a la apertura social) y emocional (regulación del afecto y la emoción, expresión de sentimientos, resolución de conflictos).

En septiembre de 2015 se volvió a realizar una evaluación comprehensiva de la sintomatología de TEA y una valoración más detallada del lenguaje y la comunicación. Se utilizó de nuevo el ADOS (Lord, Rutter, DiLavore y Risi, 2008), aunque en este caso se escogió el módulo 2, dada la edad del niño (6 años) y su nivel del lenguaje.

Tabla 3. Resultados en el ADOS (Lord, Rutter, DiLavore y Risi, 2008). Módulo 2. Momento 2

| A. LENGUAJE Y COMUNICACIÓN                                                                  | PUNTUACIÓN                                          |
|---------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------|
| A-1. Nivel general de lenguaje no ecolálico                                                 | 0                                                   |
| A-2. Cantidad de acercamientos sociales/mantenimiento de la atención                        | 0                                                   |
| A-3. Anormalidades del habla asociadas con autismo (entonación, volumen, ritmo y velocidad) | 0                                                   |
| A-4. Ecolalia inmediata                                                                     | 0                                                   |
| A-5. Uso estereotipado o idiosincrásico de palabras o frases                                | 1                                                   |
| A-6. Conversación                                                                           | 1                                                   |
| A-7. Señalar                                                                                | 1                                                   |
| A-8. Gestos descriptivos, convencionales, instrumentales o informativos                     | 0                                                   |
| Total de Comunicación<br>(A-2 + A-5 + A-6 + A-7 + A-8)                                      | 3 (punto de corte autismo=5; de espectro autista=3) |

| B. INTERACCIÓN SOCIAL RECÍPROCA                                                    | PUNTUACIÓN                                              |
|------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------|
| B-1.Contacto visual inusual                                                        | 2                                                       |
| B-2.Expresiones faciales dirigidas a otros                                         | 1                                                       |
| B-3.Placer compartido durante la interacción                                       | 0                                                       |
| B-4.Respuesta al nombre                                                            | 0                                                       |
| B-5.Mostrar                                                                        | 2                                                       |
| B-6. Iniciación espontánea de atención conjunta                                    | 0                                                       |
| B-7. Respuesta a la atención conjunta                                              | 0                                                       |
| B-8. Cualidad de los acercamientos sociales                                        | 1                                                       |
| B-9. Cualidad de la respuesta social                                               | 0                                                       |
| B-10. Cantidad de comunicación social recíproca                                    | 0                                                       |
| B-11. Cualidad general del "rapport"                                               | 0                                                       |
| Total de Interacción social recíproca<br>(B-1 + B-2 + B-6 + B-8 +B-9 +B-10 + B-11) | 6 (punto de corte autismo=6;<br>de espectro autista=4)  |
| Total de Comunicación + Interacción social recíproca                               | 9 (punto de corte autismo=12;<br>de espectro autista=8) |

| C. JUEGO                         | PUNTUACIÓN |
|----------------------------------|------------|
| C-1. Juego funcional con objetos | 0          |
| C-2. Imaginación y creatividad   | 1          |
| Total Juego                      | 1          |

| D. COMPORTAMIENTOS ESTEREOTIPADOS E INTERESES RESTRINGIDOS               | PUNTUACIÓN |
|--------------------------------------------------------------------------|------------|
| D-1. Interés sensorial inusual en los materiales de juego o las personas | 0          |
| D-2. Manierismos de manos y dedos y otros manierismos complejos          | 0          |
| D-3. Conductas autolesivas                                               | 0          |
| D-4Intereses inusualmente repetitivos o comportamientos estereotipados   | 0          |
| Total de Comportamientos estereotipados e intereses restringidos         | 0          |

En conclusión, las puntuaciones alcanzadas tanto en comunicación como en interacción social se situaban en el límite para el diagnóstico de TEA, no observándose en estos momentos comportamientos estereotipados ni intereses restringidos. Este aspecto es importante porque, de acuerdo con los criterios diagnósticos del actual DSM-5 (APA, 2013) es necesaria la presencia de estas conductas para el diagnóstico de TEA.

La valoración de CI se llevó a cabo a través de la Escala de Inteligencia de Wechsler para preescolar y primaria WPPSI-IV (Wechsler, 2012), en la que el CI total fue de 80. Asimismo, para valorar los aspectos estructurales del lenguaje (gramatical y léxico-semántico) se aplicó la prueba estandarizada Clinical Evaluation Of Language Fundamentals (CELF-PRESCHOOL-2, Spanish Ed., Wiig, Secord y Semel, 2006), en la que el niño obtuvo los siguientes resultados:

| SUBTESTS                                       | LENGUAJE<br>(CORE LANGUAGE) | LENGUAJE<br>RECEPTIVO | LENGUAJE<br>EXPRESIVO | LENGUAJE<br>(CONTENIDO) | LENGUAJE<br>(ESTRUCTURA) |
|------------------------------------------------|-----------------------------|-----------------------|-----------------------|-------------------------|--------------------------|
| Suma de las punt.<br>escalares de los subtests | 28                          | 28                    | 33                    | 43                      | 33                       |
| Percentil                                      | 37                          | 32                    | 63                    | 97                      | 63                       |

| SUBTEST                    | EDAD EQUIVALENTE EN CADA SUBTEST<br>(SIENDO LA EDAD CRONOLÓGICA 6 AÑOS) |
|----------------------------|-------------------------------------------------------------------------|
| Estructura de palabras     | 6 años 3 meses                                                          |
| Recordando oraciones       | 4 años 3 meses                                                          |
| Vocabulario expresivo      | Superior a 7 años                                                       |
| Estructura de oraciones    | 5 años 2 meses                                                          |
| Clases de palabras (Total) | 6 años 11 meses                                                         |

Como se deduce de la valoración de los elementos lingüísticos estructurales, el niño obtiene, en general, puntuaciones en la media o superior en todos los dominios evaluados. Tan solo en la subprueba "Recordando oraciones", que tiene un importante peso en la valoración del lenguaje receptivo, alcanza una puntuación inferior a la esperada para la edad. Además, con el fin de valorar los aspectos pragmáticos de la comunicación, se aplicó el Children's Communication Checklist (CCC) (Bishop, 1998) –adaptación de Crespo et al (2016)–, cuestionario precisamente diseñado para evaluar tanto las habilidades de estructuración del lenguaje como las pragmáticas y de comunicación social. Los cuestionarios fueron cumplimentados por personas significativas en la vida del niño (padres y profesores), quienes concordaron en señalar que este manifiesta dificultades en las escalas que valoran Coherencia, Uso del contexto y Relaciones. La Puntuación Compuesta General Comunicativa fue de 22, en el cuestionario cumplimentado por los padres, y de 23, en el que cumplimentaron los profesores. Esto nos indica que el niño presenta limitaciones en su competencia comunicativa, ya que el instrumento aplicado detecta dificultades cuando la puntuación es inferior a 55.

Finalmente, se realizó un análisis cualitativo de la capacidad narrativa mediante la generación de una historia con el apoyo de imágenes (*Frog goes to dinner*, Mayer, 1974). El análisis narrativo evidenció déficits en la identificación e inferencia de relaciones causales entre los sucesos, reconocimiento de las conductas dirigidas a metas y los estados mentales de los personajes –cognición social– e integración de diferentes partes de la historia desde un punto de vista conceptual, resintiéndose, de este modo, la coherencia global narrativa. Se observaron omisiones de componentes de la gramática de la historia, falta de especificación de los antecedentes en los referentes (inadecuación cohesiva) y uso limitado de conectores entre episodios. Los resultados de la valoración condujeron a una conclusión diagnóstica de Trastorno de la Comunicación Social de acuerdo con el DSM-5 (APA, 2013), caracterizado por dificultades persistentes en el uso de la comunicación verbal y no verbal, en ausencia de intereses restringidos y conductas repetitivas.

## CONCLUSIONES

La descripción detallada de la trayectoria evolutiva que siguen las personas que dejan de cumplir los criterios diagnósticos de TEA, tiene implicaciones importantes para la comprensión del curso del trastorno, el impacto de la intervención y los mecanismos que subyacen a la mejora. Aun cuando la descripción cualitativa de este caso tiene importantes limitaciones metodológicas, los datos que se derivan de su seguimiento, permiten afirmar que constituye un ejemplo de evolución óptima, de acuerdo con los criterios establecidos en la literatura. Si se realiza un análisis retrospectivo del caso, se pueden advertir una serie de indicadores que la investigación ha considerado como predictores de evolución óptima, antes del inicio del tratamiento (Sutera et al, 2007): presencia de lenguaje, buen nivel motor, ausencia de discapacidad intelectual, diagnóstico de TGD-NE. La evolución a largo plazo también indica la persistencia de déficits residuales en el área pragmática y social, tal y como también se ha señalado en la investigación sobre el tema (Kelley, Paul, Fein y Naigles, 2006).

En definitiva, la evolución óptima y la transición diagnóstica es una posibilidad para algunos niños con TEA. Esta evolución parece estar asociada a un mejor funcionamiento cognitivo y lingüístico en la infancia temprana, así como a una sintomatología más leve. Las dificultades parecen seguir persistiendo en el área pragmática y de la comunicación social (Fein et al., 2013). La permanencia de dificultades a largo plazo plantea el cambio diagnóstico al trastorno de la comunicación social (TCS), recientemente incluido en el DSM-5 (APA, 2013). Aun cuando el diagnóstico diferencial es complejo, Norbury (2014) apuntó dos aspectos que parecen diferenciar el TCS del TEA, en concreto, la severidad de los déficits en la comunicación y la ausencia de intereses y conductas restringidas y repetitivas o alteraciones sensoriales. Sin embargo, también señaló que parecía existir una continuidad entre ambos trastornos. Obviamente, son necesarias más investigaciones que permitan dar respuesta a esta cuestión.

La misma autora también destacó la posibilidad de que el cambio diagnóstico no asegure que este grupo de niños reciba los servicios clínicos o educativos que necesitan. En el caso que nos ocupa, sería conveniente continuar con una intervención que mejore la comprensión inferencial y el discurso narrativo, facilite la comprensión de situaciones mediante el empleo de historias sociales y fomente el desarrollo de habilidades de relación socioemocional y competencia comunicativa a través de actividades grupales. Además, el entorno familiar puede jugar un papel esencial en la estimulación de estas habilidades, tal y como se propone en el programa TalkAbility (Sussman, 2006) del centro Hanen.

En la actualidad, diversos equipos de investigación están trabajando para dilucidar temas cruciales como la neurobiología de la evolución óptima, la descripción del progreso, y las condiciones para tal mejora (Eigsti et al., 2016). La respuesta a estas cuestiones contribuirá sin duda a un mayor conocimiento de los mecanismos que permiten mejorar el curso evolutivo y la calidad de vida de las personas con TEA y de sus familias.

## BIBLIOGRAFÍA

- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed.). Washington, DC: Author.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA: Author.
- Artigas, J., & Paula, I. (2016). Autismos que se “curan”. *Revista de Neurología*, 62 (Supl 1), S41-S47.
- Bishop, DVM. (1998). Development of the Children’s Communication Checklist (CCC): a method for assessing qualitative aspects of communicative impairment in children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39 (6), 879-891.
- Crespo, N., Magallón, S., Sánchez, R., & Narbona, J. (2016). La adaptación al castellano de la Children’s Communication Checklist permite detectar las dificultades en el uso pragmático del lenguaje y diferenciar subtipos clínicos. *Revista de Neurología*, 62 (Supl 1): S49-57.
- Eigsti, I-M., Stevens, M., Schultz, R., Barton, M., Kelley, E., Naigles, L., Orinstein, A., Troyb, E., & Fein, D. (2016). Language comprehension and brain function in individuals with an optimal outcome from autism. *NeuroImage: Clinical*, 10, 182-191.
- Fein, D., Barton, M., Eigsti, I-M, Kelley, E., Naigles, L., Schultz, R., Stevens, M., Helt, M., Orinstein, A., Rosenthal, M., Troyb, E., & Tyson, K. (2013). Optimal outcome in individuals with a history of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(2), 195-205.
- Helt, M., Kelley, E., Kinsbourne, M., Pandey, J., Boorstein, H., Herbert, M., & Fein, D. (2008). Can children with autism recover? If so, how? *Neuropsychology Review*, 18, 339-366.

- Kelley, E., Naigles, L., & Fein, D. (2010). An in-depth examination of optimal outcome children with a history of autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 526-538.
- Kelley, E., Paul, J., Fein, D., & Naigles, L. R. (2006). Residual language deficits in optimal outcome children with a history of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 807-828.
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., & Risi, S. (2001). *Autism Diagnostic Observation Schedule*. Los Angeles: Western Psychological Services. Adaptación Española, 2008. Madrid, TEA Ediciones.
- Mayer, M. (1974). *Frog goes to dinner*. New York: Dial Books.
- Newborg J, Stock JR and Wnek L (1996) *Battelle Developmental Inventory*. Adaptación española. Madrid: TEA.
- Norbury, C. F. (2014). Practitioner review: Social (pragmatic) communication disorder conceptualization, evidence and clinical implications. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 55(3), 204-16.
- Orinstein, A., Suh, J., Porter, K., De Yoe, K., Tyson, K., Troyb, E., Barton, M., Eigsti, I-M., Stevens, M., & Fein, D. (2015). Social function and communication in optimal outcome children and adolescents with autism history on structured test measures. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 2443-2463.
- Rutter, M., LeCouteur, A. & Lord, C. (2006). *ADI-R. Entrevista para el Diagnóstico del Autismo-Revisada*. Madrid, TEA Ediciones.
- Sussman F. *TalkAbility*. Toronto: The Hanen Centre; 2006.
- Sutera, S., Pandey, J., Esser, E., Rosenthal, M., Wilson, L., Barton, M., Green, J., Hodgson, S., Robins, D., Dumont-Mathieu, T., & Fein, D. (2007). Predictors of optimal outcome in toddlers diagnosed with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 98-107.
- Turner, L., & Stone, W. (2007). Variability in outcome for children with an ASD diagnosis at age 2. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48, 793-802.
- Wechsler, D. (2012). *Escala de Inteligencia de Wechsler para preescolar y primaria-IV (WPPSI-IV)*. New Jersey, Pearson. Adaptación española en 2014 de TEA Ediciones.
- Wiig, E., Secord, W., & Semel, E. (2006). *Clinical Evaluation of Language Fundamentals-Preschool*, Spanish Edition. New Jersey, Pearson.



## Perfil de complejidad: ampliando la mirada del espectro

Autores: Maria Elena Sampedro (Fundación Integrar de Medellín, Colombia), Liliana Alvarán Flórez (Fundación Integrar de Medellín, Colombia), Isabel Cristina Rojas Gallego (Universidad CES, facultad de Medicina de Medellín, Colombia), Piedad Jaramillo Arias (Universidad CES, facultad de Medicina de Medellín, Colombia).

### DE DONDE SURGE LA IDEA

La Fundación Integrar es una entidad sin ánimo de lucro que desde hace 27 años presta servicios en Medellín (Colombia) a personas con trastornos del espectro del autismo y sus familias. Este año cuenta con 240 usuarios con dicho diagnóstico. Se ha desarrollado un perfil de complejidad, el cual sirve de base para definir las necesidades de apoyo de cada usuario, pero hasta ahora no se ha utilizado con fines investigativos. La Universidad CES y la Fundación Integrar tienen establecido un convenio interinstitucional, con el fin de favorecer la formación de estudiantes de Psicología y residentes de Psiquiatría.

La variabilidad en la complejidad del TEA da lugar a muchos interrogantes aún por resolver en cuanto a su etiología, fisiopatología y tratamiento. Encontrar las respuestas supone un reto y una responsabilidad de la academia, de los profesionales de la salud y prestadores de servicios, para lo cual se requiere combinar sensibilidad hacia las necesidades de estas personas y sus familias, con rigor científico.

Colombia aún no cuenta con aportes significativos en éste tema, pero ha comenzado a prestar atención a esta población. En el año 2015 el Ministerio de Salud y Protección Social publicó el *Protocolo Clínico para el Diagnóstico, Tratamiento y Ruta de Atención Integral de Niños y Niñas con Trastornos del Espectro Autista*, pero aún no cuenta con estadísticas propias.

Por todo esto, la Fundación Integrar y la Universidad CES dieron inicio al proyecto de investigación **FACTORES ASOCIADOS AL NIVEL DE COMPLEJIDAD EN EL TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO EN UNA INSTITUCIÓN ESPECIALIZADA EN MEDELLIN**. Se propone caracterizar la población con TEA, incluyendo variables sociodemográficas, personales y familiares asociados al nivel de complejidad, como fase inicial de un macro proyecto interdisciplinario, que permitirá abordar diferentes aspectos y ampliar la mirada del espectro del autismo en nuestro medio. Para lograrlo se unen esfuerzos de dos grupos de trabajo: los investigadores del semillero de neurociencias de las facultades de Medicina y Psicología de la Universidad CES, y los profesionales de la Fundación Integrar.

Para ambas instituciones representa una oportunidad, pues la mayoría de los datos sobre el tema se basan en estudios de otros países, además, permite fortalecer la gestión del conocimiento.

### PLANTEAMIENTOS

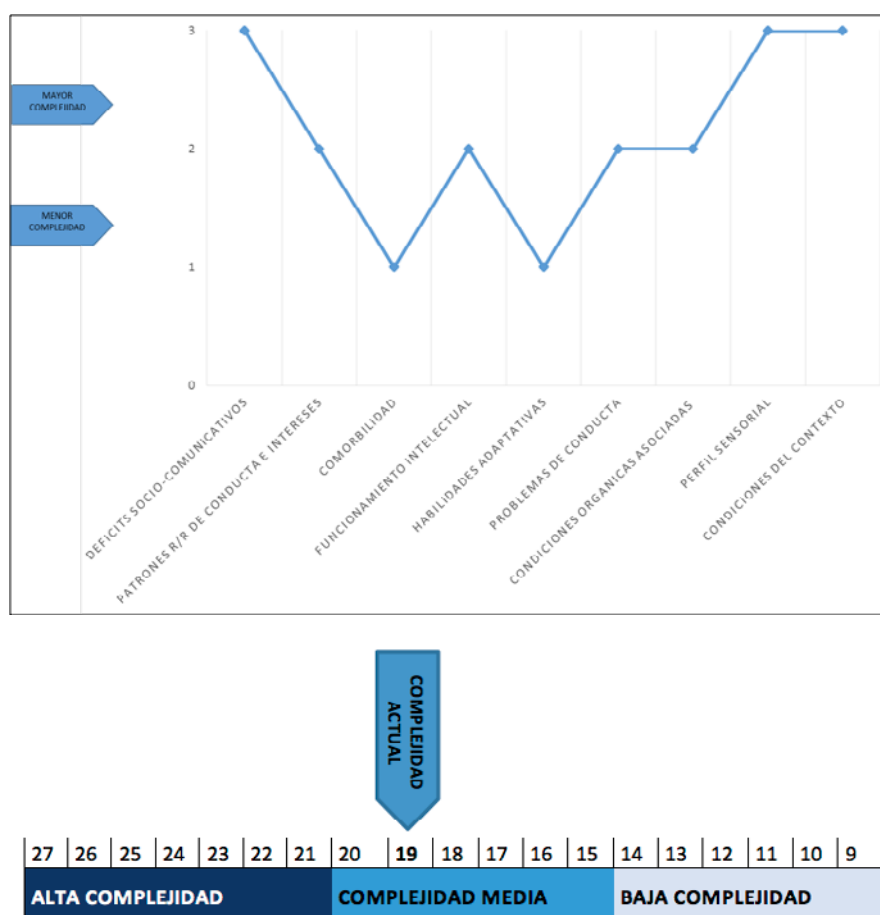
La comprensión del TEA ha ido en aumento y es claro que se trata de una población con necesidades y pronóstico variable. El DSM 5 incluye una medida de la gravedad de los síntomas con 3 posibles niveles de severidad: Nivel 1 (necesita apoyos), Nivel 2 (necesita apoyos notables) y Nivel 3 (necesita apoyos muy notables) y de esta manera la clasificación categorial comienza a tomar en consideración la perspectiva dimensional. La mirada del trastorno como un espectro es importante tanto desde la perspectiva individual como en la colectiva.

Desde el ámbito clínico, los profesionales tenemos la responsabilidad de determinar un plan de intervención que responda a las necesidades de la persona con TEA y de su familia, partiendo de un conocimiento lo más completo posible de éstas. Al momento de dar el diagnóstico, lo más frecuente es que los padres formulen preguntas referidas al pronóstico de su hijo, a la intensidad de sus síntomas y al tipo de ayudas que requiere. La respuesta no es sencilla y va a ser determinante para su proceso de ajuste. Se podría responder teniendo en consideración únicamente los síntomas nucleares del trastorno y la intensidad de los mismos según el DSM 5. Sin embargo, la respuesta más acertada debería ser depende, pues es claro que en su avance pueden influir muchos aspectos, entre los cuales se encuentran los especificadores del DSM 5 -comorbilidades, funcionamiento intelectual y factores asociados-, así como otros sugeridos por varios autores.

Por ejemplo, Martos et al (2013), señala que el funcionamiento intelectual es el principal predictor de los resultados, con un pronóstico más favorable cuando el coeficiente intelectual es superior a 60. Sin embargo, también se encuentra variabilidad en muestras de personas con coeficiente intelectual superior a 90, por lo que ésta no parece ser la única variable predictora de la evolución posterior. Otros factores que inciden en el pronóstico son la gravedad de la conducta en la infancia, las habilidades para la solución de problemas no verbales y la competencia del lenguaje. Señalan además estos autores que en general la evolución es pobre en las tres cuartas partes de la población, mientras que el 15 a 25% obtienen logros significativos.

En estudios longitudinales de personas con TEA se han identificado seis patrones típicos de trayectorias del desarrollo, desde aquellos con síntomas menos severos desde el diagnóstico y con rápida mejoría, hasta los afectados severamente. Los niños provenientes de entornos socio-culturales altos correlacionan con alto funcionamiento; en cambio, solo una minoría de niños con discapacidad intelectual y madres de bajo nivel educativo mostraron una rápida mejoría. (Fountain, Winter y Bearman, 2012).

En la Fundación Integrar se diseñó un Perfil de Complejidad para TEA, el cual permite describir el funcionamiento actual de las personas con TEA en los síntomas centrales del trastorno y en siete variables adicionales. Cada una de éstas se puntúa entre 1 y 3, según unos criterios establecidos. El perfil facilita por un lado la elaboración de un plan de intervención individualizado y contextualizado; además, permite una puntuación total entre 9 y 27, constituyendo tres rangos de complejidad (alta, media y baja). El nivel de complejidad total puede servir de indicador de la efectividad de la intervención, lo cual no es posible si se tiene en cuenta únicamente la severidad de los síntomas centrales, puesto que éstos no siempre van a cambiar significativamente. El siguiente es un ejemplo del perfil de un niño con TEA:



El perfil de complejidad permite además recoger información para analizar un colectivo, punto de partida de la investigación mencionada, cuyos objetivos son:

### Objetivo General

Determinar los factores sociodemográficos, condiciones personales y familiares de usuarios Trastornos del Espectro Autista y su asociación con el nivel de complejidad en el diagnóstico de TEA, en una institución especializada en Medellín.

### Objetivos Específicos

1. Describir las características sociodemográficas, condiciones personales y familiares en usuarios con TEA de una institución especializada en Medellín.
2. Determinar el nivel de complejidad del diagnóstico de TEA en usuarios de una institución especializada en Medellín.
3. Analizar la relación existente entre los factores sociodemográficos, condiciones personales y familiares con el nivel de complejidad del TEA.
4. Diseñar un aplicativo de actualización y análisis de indicadores de diagnóstico, presentes en usuarios con TEA en una institución especializada en Medellín.

### METODOLOGÍA

Se realizará un estudio observacional, descriptivo con intención analítica en los usuarios activos en el 2016 de la Fundación Integrar, con una muestra aproximada de 240 usuarios entre los 2 y 18 años, con niveles variados de complejidad y provenientes de diferentes niveles socio-económicos.

Se analizará el nivel de complejidad respecto a 88 variables personales (condiciones prenatales y perinatales, ayudas diagnósticas y paraclínicos) y a 7 variables familiares

Para el primer objetivo se realizará un análisis estadístico univariado de las variables sociodemográficas y clínicas. Para las variables cuantitativas se utilizarán medidas de tendencia central y medidas de dispersión y para las variables cualitativas se utilizarán frecuencias absolutas, frecuencias relativas y razones.

Para el segundo y tercer objetivo se realizará un análisis bivariado para explorar diferentes asociaciones entre las variables demográficas y las variables clínicas con el nivel de complejidad del espectro autista. La comparación de las variables paramétricas se realizará mediante T de Student y las no paramétricas mediante el test de Mann-Whitney. Para las variables categóricas se utilizará el test de chi cuadrado.

Finalmente se realizará un análisis multivariado para analizar la asociación entre las variables demográficas, sociales y familiares con el nivel de complejidad del espectro autista de la población estudiada. Para tal fin se llevará a cabo un análisis de regresión logística, con la correspondiente cuantificación indirecta del riesgo RP, con intervalos de confianza del 95%.

### CONCLUSIONES

Resulta importante conocer las características de las personas con TEA y sus contextos, para continuar implementando modelos de atención que permitan maximizar el funcionamiento de cada individuo.

La propuesta demuestra como fusionar la práctica clínica con la investigación y cómo mejorar la gestión del conocimiento dentro de las organizaciones. Por otro lado, el perfil de complejidad constituye una herramienta práctica para ampliar la mirada del espectro y mejorar los procesos de evaluación y planeación de la intervención.

### BIBLIOGRAFIA

Fountain C, Winter AS, Bearman PS. (2012) Six developmental trajectories characterize children with autism. *Pediatrics*. 129(5): e1112-1120.

Martos-Pérez, Juan. Freire-Prudencio, Ana González-Navarro, María Llorente-Comí, Raquel Ayuda-Pascual. (2013) Evolución y seguimiento de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*; 56 (Supl 1): S61-S66

### FORMACIÓN Y CAPTACIÓN ORIENTADA AL EMPLEO

#### Aula/empresa. Transición a la vida adulta en TEA

Autores: Pablo Jose Rodriguez Sanchez, Victor Martinez Soriano, Araceli Abellan Escriva, Jose Maria Carmona Belda, Salvador Martinez Saura

ASTRADE

#### DE DÓNDE SURGE LA IDEA/TEMA

La necesidad de dar una atención individualizada a las personas con trastorno del espectro autista tras el servicio educativo en centros ordinarios, nos lleva a los profesionales a redirigir la intervención a contextos diversos y no tan normalizados, focalizándola principalmente en la integración social y la vida independiente.

Desde esta necesidad, donde nuestros alumnos se encuentran en una edad y situación en la que deben dar el “salto” a la vida independiente, buscamos la forma de realizar esa transición entre la edad de escolarización y la etapa adulta, formándolos para afrontar esta etapa de su vida con la mayor preparación posible, apoyándolos en sus dificultades a la vez que haciéndolos partícipes de sus logros.

Todo esto focalizándolo en un entorno concreto, con un horario concreto y lo más integrado en la comunidad posible.

#### PLANTEAMIENTOS

El proyecto de aula/empresa se basa en el modelo de Transición a la Vida Adulta (TVA), desde el que trabajamos para que nuestros alumnos dispongan de la preparación / formación y la autonomía necesaria para acceder al mundo laboral ordinario, a una vivienda independiente, a la formación permanente y a la oferta de los servicios de la comunidad.

De este modelo se derivan tanto los campos de trabajo, como la metodología que llevamos a cabo en nuestro proyecto de Aula – Empresa.

Los campos de trabajo serían los siguientes:

- Empleo
- Autonomía
- HHSS y Comunicación
- Ocio y deporte
- Utilización efectiva de la comunidad
- Autodeterminación
- Organización y planificación

Basándonos en estos campos de trabajo, desglosamos la intervención en objetivos generales de aula y objetivos específicos de cada alumno.

Los objetivos generales del aula son:

- Desarrollar las aptitudes y actitudes necesarias para su adaptación al mundo laboral.
- Desarrollar la autonomía personal (higiene, salud y actividades de la vida diaria)

- Mejorar las habilidades sociales y la comunicación.
- Potenciar las motivaciones personales.
- Autofinanciarse y obtener beneficios de nuestro proyecto pre-laboral.
- Potenciar su capacidad de autodeterminación.
- Planificar y desarrollar de forma autónoma las actividades de ocio.
- Resolver conflictos personales (obsesiones, ansiedad, grupales, etc.)
- Gestionar adecuadamente la ansiedad.
- Modificar conductas inapropiadas.
- Aprender a utilizar de manera eficaz los servicios de la comunidad.
- Desarrollar hábitos saludables.

## METODOLOGÍA

La metodología utilizada para desarrollar los objetivos propuestos ha sido la siguiente, dividiendo el horario en los siguientes talleres, impartidos en horario de mañanas durante la semana:

### Taller de Habilidades Sociales (HHSS)

En este taller trabajamos el desarrollo de las habilidades sociales, tanto de manera transversal en entornos reales, como en el aula.

Cuando comenzamos el curso, los usuarios deben responder a un cuestionario que evalúa el desarrollo de sus HHSS hasta el momento actual.

Con esto conseguimos, por un lado, conocer el punto de partida y las HHSS que precisan ser trabajadas, y por otro, hacerles conscientes de sus propias limitaciones en ciertas habilidades y el impacto que produce en entornos sociales.

Durante el año se va realizando una evaluación continua, mediante tablas el desarrollo de sus habilidades sociales.

En el transcurso de este taller trabajamos la definición y utilización de las HHSS, dividiéndolas en grupos (Primarias, Secundarias, Terciarias...) de acuerdo a su nivel de complejidad.

Del mismo modo trabajamos conceptos relacionados, estilos y tipos de comunicación, tipos de relaciones sociales y conductas apropiadas con cada una.

Algunas de las estrategias que utilizamos para introducir estos conceptos son el trabajo mediante imágenes y comics de las distintas habilidades sociales, role playing y puesta en práctica en situaciones reales y concretas (compra, autobús, trabajo, trato con el cliente, etc).

### Formación y Orientación laboral (FOL)

Preparamos a los alumnos para la búsqueda activa de empleo, e intentamos desarrollar las habilidades necesarias tanto para conseguirlo como para mantenerlo.

A principio de curso se realizan fichas de orientación laboral, donde plasman sus motivaciones y aspiraciones de empleo.

Algunas actividades que realizamos en este campo son las de:

- Elaboración de currículo
- Manejo de portales de búsqueda de empleo,
- Uso adecuado del correo electrónico,
- Entrevistas de Trabajo; preparación, Role Playing y puesta en práctica en contexto real.
- Motivación,

- Adecuar las aspiraciones a la realidad. Diferenciando los hobbies / aficiones del empleo.
- Entrega de currículum por correo y presencial,
- Orientación laboral
- Introducción al concepto de empleo con apoyo.

### Habilidades de la Vida Diaria (HVD)

Buscamos el aprendizaje y automatización de las actividades de la vida diaria para conseguir la mayor autonomía en el hogar.

Algunas de las actividades que se llevan a cabo en este taller son:

- Orden y limpieza,
- Cocina,
- Elaborar listas de compra adecuándolas a un presupuesto
- Compra,
- Tender y hacer la colada
- Doblar ropa y organizar los armarios
- Hacer camas,
- fregar platos, etc.

### Deporte

Tratamos con este taller mejorar la forma física de nuestros usuarios, así como crear hábitos saludables en su vida. Algunos de los deportes que hemos practicado hasta el momento han sido;

- Pádel,
- Senderismo,
- Natación,
- Deporte en pista,
- Fútbol

### Resolución de problemas

Este taller nos sirve para trabajar el manejo del conflicto y las habilidades necesarias para llevar a buen puerto cualquier problema que les pueda surgir (asertividad, escucha activa, respeto por las opiniones distintas, búsqueda de soluciones / alternativas, respetar el turno de palabra, etc.).

Se trabaja mediante una tabla que hace de guía y ayuda en la planificación necesaria para resolver los problemas de forma autónoma.

### Prácticas de huerto (proyecto pre-laboral)

Se trata de nuestro proyecto pre-laboral, en el cual nuestros alumnos aprenden un oficio y reciben una pequeña remuneración económica.

Con la ayuda de un especialista de huerto, nuestros usuarios se encargan de todo el proceso de llevar el desarrollo de un huerto ecológico, desde el marketing/ búsqueda de clientes, a plantar y recolectar los diferentes productos para su posterior venta.

De manera transversal se trabajan diferentes objetivos mediante este taller:

- Constancia en el trabajo,
- Puntualidad,
- Responsabilidad,
- Trabajo en equipo,
- Tolerancia a las instrucciones, indicaciones y correcciones.
- Trato con el cliente
- Contabilidad
- Establecer prioridades. Tareas urgentes vs Tareas secundarias.
- Concentración,
- Motivación,
- Relación trabajo – dinero
- Psicomotricidad, etc.,

### Curso de enfermería

La enfermera del centro trabaja con ellos de forma semanal aspectos relacionados con la higiene personal, hábitos saludables, entrevistas con el médico, pedir cita de manera autónoma, alimentación, primeros auxilios y el auto-cuidado.

### Ocio

Con este taller buscamos conseguir tanto un enriquecimiento de su interés como el desarrollo de la autonomía suficiente para planificar actividades de ocio en grupo de forma independiente.

Además se trabaja de forma transversal:

- Utilización efectiva de la comunidad, (Uso del transporte público, conocimiento de opciones de ocio, uso de horarios, carteleras, etc.).
- Orientación espacial,
- Manejo de dinero,
- HHSS,
- Cohesión de grupo,
- Aceptación y respeto de distintas opiniones, etc.

### Taller de relajación

En este taller dotamos a nuestros alumnos de técnicas de relajación y control de ansiedad. Haciendo trabajo de aula para localizar las razones y los síntomas que producen ansiedad y practicando y enseñando a nuestros usuarios técnicos de relajación como la de Jacobson.

### Comunicación

Trabajamos diariamente la comunicación, haciendo hincapié en aquellas habilidades más relacionadas con la pragmática del lenguaje (escuchar activa, feedback, expresión adecuada, regular los temas de conversación para no ser repetitivo, etc.).

Por último apuntar al respecto de la metodología general que llevamos a cabo, que a pesar de que los usuarios de aula empresa manejan la lecto – escritura, usamos apoyos visuales como pizarras, horarios, tablas, fichas y guías de pasos.

## CONCLUSIONES

Creemos que la metodología llevada a cabo es eficaz para el aprendizaje de los alumnos y la consecución de los objetivos propuestos.

Basándonos en que la intervención se lleva a cabo como grupo, cabe resaltar que la evolución de cada alumno va acorde con las potencialidades, necesidades y edad de cada uno. Dicho esto los resultados son muy positivos.

Hemos conseguido:

- Diferentes experiencias laborales en el empleo ordinario.
- Autonomía en las actividades de ocio y conocimiento de los servicios de la comunidad.
- Mayor autodeterminación.
- Autonomía en el hogar.
- Desarrollo de habilidades sociales adaptadas al contexto.
- Mayor control de ansiedad y expresión de emociones.
- Mejora en la formación y en el CV
- Mayor cohesión de grupo
- Desarrollo de las habilidades necesarias para el desempeño de un trabajo.

### Sistema de evaluación /materiales bibliográficos

El sistema de evaluación se lleva a cabo a final del curso académico basándonos tanto en los objetivos generales de aula como en los objetivos específicos de cada alumno.

Se evalúa mediante dos métodos distintos:

- **Informe final de curso:** en este informe se detalla lo trabajado de manera grupal durante el curso (objetivos, metodología, campos de trabajo, etc.) y se desarrolla la evolución del alumno en el grupo, así como los campos donde hay que seguir trabajando.
- **Tabla de consecución de objetivos:** en esta tabla se enumeran los objetivos específicos de cada alumno que se trabajan durante el curso en cada uno de los campos, evaluándolos a final del curso mediante una código sencillo de (conseguido, no conseguido y en proceso)



## ¿Diferencias en el acceso al empleo? TEA vs otras discapacidades

Federación Autismo Andalucía: Álvarez Pérez, Rosa; Rojano Martíns, Miguel Ángel; Cala Gil, Rosario; Giraldo Escobar, Carolina

Federación Autismo Andalucía

### DE DÓNDE SURGE LA IDEA/TEMA

Los estudios de ámbito nacional o europeo, sobre la situación y contexto vital de las personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA en adelante) en su etapa adulta reflejan, en términos generales, un panorama de escasa integración social y comunitaria y especialmente laboral: actualmente, la mayoría de las personas adultas con TEA no desarrollan ninguna actividad productiva o laboral, siendo además su integración social y comunitaria enormemente limitada [(Alvarez, et al, 2008)(Ballaban-Gil et al, 1996); (Billstedt et al, 2005); (Gillberg & Steffenburg, 1987); (Howlin et al., 2003,2004);(Kobayasi, et al,1992); (Larsen & Mouridsen, 1997); (Lotter, 1974, 1974). ; (Mawhood & Howlin, 1999); (Newson et al.1983); (Rumsey, et al,1985); (Standifer (2009); (Szatmari et al, 1989) y (Venter, et al, 1992)]. Las personas con TEA conforman uno de los colectivos con mayores dificultades para su inserción laboral en el mercado de trabajo ordinario y con mayor riesgo de exclusión. Puesto que no consta de forma específica en los registros o encuestas nacionales sobre ocupación, la tasa de empleo de los TEA es desconocida, aunque Autismo Europa estima que el 70 - 90% de las personas con TEA están desempleadas.

Las dificultades sociales propias del trastorno, no son los únicos obstáculos para acceder a un entorno tan social y cambiante como es el mercado laboral, sino que enfrentan también importantes barreras debidas al desconocimiento generalizado de la población sobre estos. La situación se agrava significativamente porque los servicios destinados a dar apoyos para la orientación e inserción laboral muestran un significativo desconocimiento de las áreas de competencia de estos trabajadores en relación al empleo, de sus necesidades, y de los recursos que podrían emplearse para facilitarles el desempeño laboral.

Por ello, Federación Autismo Andalucía puso en marcha en 2006 un Programa de Empleo con Apoyo para personas con TEA en Andalucía. Este programa terminó consolidándose en el **Servicio de integración laboral de Autismo Andalucía**, que tiene por MISIÓN promover el acceso de las personas con TEA al mercado de trabajo andaluz. Para lograr la inserción de las personas con TEA en empresas ordinarias, se cuenta con el apoyo de mediadores y mediadoras laborales, que realizan tareas de evaluación, orientación, información y asesoramiento, a través de la Metodología del empleo con apoyo, al que se añade un especial énfasis en la etapa previa de orientación laboral y búsqueda de empleo.

Es un programa integral, regional, permanente y estable en el tiempo y se desarrolla con un nº reducido de usuarios y usuarias, absolutamente centrado en la persona. Es gratuito y de acceso libre (no requiere asociarse). Es totalmente personalizado, solo se buscan puestos tras conocer al candidato y según sus preferencias. La persona tiene apoyo continuo (según sus necesidades y la implicación de apoyos naturales, que son nuestro objetivo final) y nos comprometemos a mantener el apoyo (incluso permanente) todo el tiempo necesario. La Orientación laboral es clave.

Especializados en los TEA, nos basamos en el rechazo cero, atendiendo a personas excluidas en otros servicios y con significativas necesidades de apoyo. En general, este grupo de personas está fuera de todos los circuitos de prestación de apoyos y servicios, puesto que no son tan dependientes como para acceder a un centro (que son los recursos mayoritarios en Andalucía) ni sus niveles de autonomía permiten el acceso inmediato al mercado laboral.

### PLANTEAMIENTOS

Como se ha descrito, el servicio de Empleo de Autismo Andalucía cumple 10 años. Dirigido inicialmente en exclusiva a personas con TEA, debido a la precaria situación laboral en Andalucía, región en la que se desarrolla el servicio, se incluyó también como beneficiarios a familiares de personas con TEA que se encon-

traban en situación de desempleo y riesgo de exclusión social. A partir de 2012 se abrió a la participación de personas con otras discapacidades (físicas, sensoriales, intelectuales y/o en riesgo de exclusión social...) por exigencia del principal financiador del servicio. A este grupo de personas es al que denominamos en el presente documento grupo NO TEA.

Desde 2006 se ha atendido a un total de 250 personas con discapacidad y/o riesgo de exclusión social (de las cuales 96 son personas con TEA), se han conseguido 275 contratos, de los cuales 229 son de personas con discapacidad (103 de personas con TEA) y 55 experiencias en puestos de prácticas en empresas ordinarias, de las provincias de Almería, Cádiz, Málaga, Huelva y Sevilla, lo cual lo convierte en el más amplio del territorio nacional específico para este colectivo y segundo a nivel europeo. Este programa ha sido galardonado en varias ocasiones: Premios Imsero "Infanta Cristina" 2011, en su modalidad "Premio de Calidad y Buenas Prácticas" (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad), "Premio Andaluz a las Buenas Prácticas en la Atención a Personas con Discapacidad" (Consejería para la Igualdad y Políticas Sociales -Junta de Andalucía), el "Premio Nacional Ángel Riviere a las Buenas Prácticas" (Asociación Española de Profesionales del Autismo) y un accésit en los "Premios a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente" (Fundación Farmaindustria).

Aprovechando que contamos con exhaustivos registros de apoyos, evaluaciones, itinerarios de inserción, etc. de los 250 usuarios y usuarias que han participado hasta ahora en el servicio, queremos presentar un análisis de algunos datos relevantes para localizar diferencias entre las personas usuarias con TEA y de otros colectivos, tanto en sus características sociodemográficas como en los apoyos que requieren, que nos permitan orientar mejor nuestra práctica futura.

## METODOLOGÍA

En primer lugar, y pese a que los circuitos de derivación de personas usuarias al servicio son muy similares entre el grupo TEA y el NO TEA (con la única salvedad de usuarios/as procedentes de las asociaciones federadas cuyo número es muy limitado) ambas muestras presentan diferencias en varios aspectos en los perfiles de usuarios:

A las diferencias esperables del género -mayoritariamente masculino en los TEA (fig.1)- y la edad -la población TEA es más joven, debido sin duda al infra-diagnóstico de los TEA en la etapa adulta (Fig.2)-, se añaden otras. Por ejemplo, el nivel máximo de estudios alcanzados es menor en el grupo TEA (fig.3), alcanzándose las mayores diferencias en los ítems Grado medio de FP y Estudios Universitarios. El grado de discapacidad también muestra diferencias notables entre ambos grupos (fig.4). En el grupo NO TEA (cuyo promedio es 45% de discapacidad) hay una mayoría -68%- de personas cuyo grado de discapacidad oscila el 33% y el 45% y sólo un 1% tiene más del 65%. En los TEA el grado promedio de discapacidad es más elevado (61,9%) y la mayor parte de grupo tiene un grado de discapacidad de entre 45-65% o más del 65%.

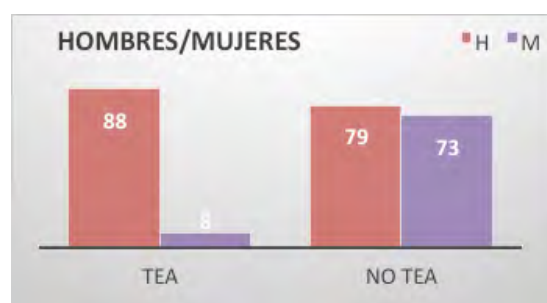


Fig. 1. Diferencia género grupos TEA/NOTEA

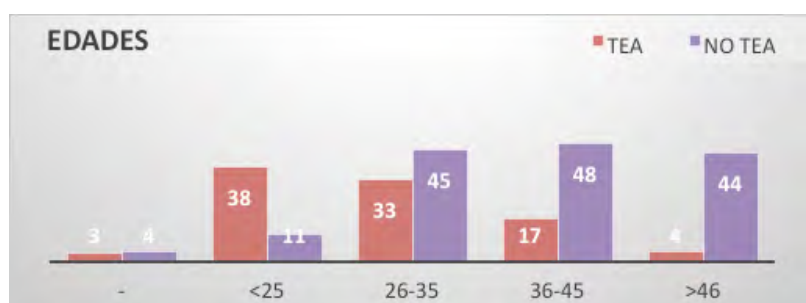


Fig. 2. Diferencia Edad grupos TEA/NOTEA

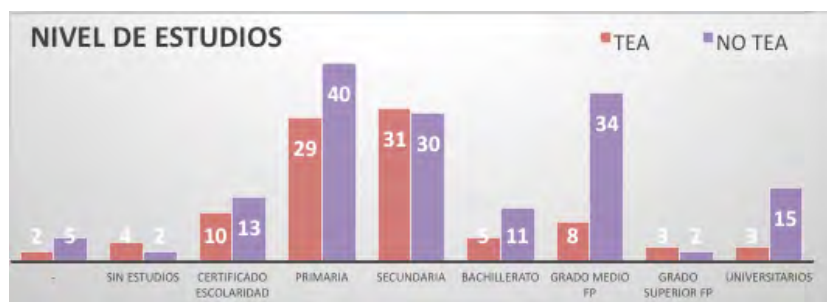


Fig. 3. Nivel estudios grupos TEA/NOTEA

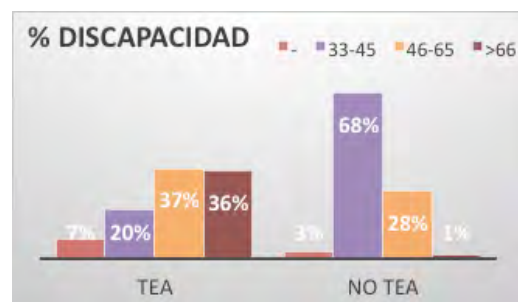


Fig. 4. % discap. grupos TEA/NOTEA

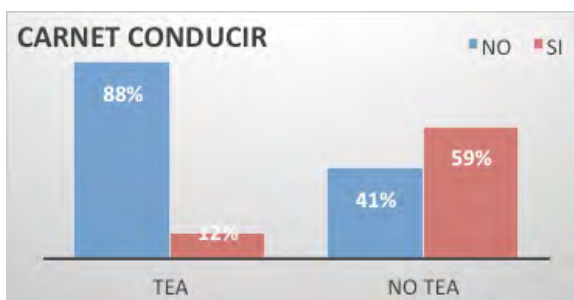


Fig. 5 carnet conducir.

Además, existen otras diferencias, como un mayor acceso del grupo NO TEA al carnet de conducir (fig.5) o perfiles muy diferentes en aspectos como el dominio de un segundo idioma.

Así, el porcentaje de personas con TEA que dominan un 2º idioma es menor (20% frente a 31%) que en el grupo NO TEA (figs. 6 y 7). Pero más llamativo es que dentro de estos dos grupos de personas que manejan un 2º idioma, es mayor el porcentaje de personas del grupo TEA (24% frente a 16%) que dominan 3 o más idiomas. Igualmente, también es mayor el número de idiomas que cada una de estas personas, a título individual es capaz de utilizar (3,4 o 5 grupo TEA frente a 2-3 grupo NO TEA).

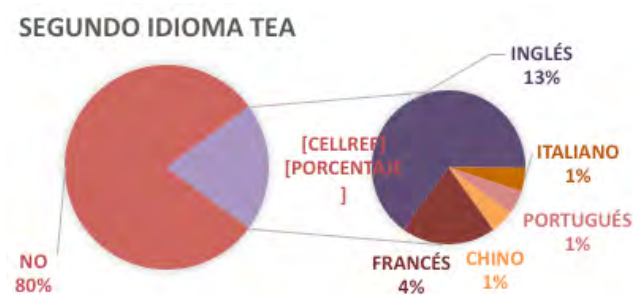


Fig. 6. Segundo idioma grupo TEA

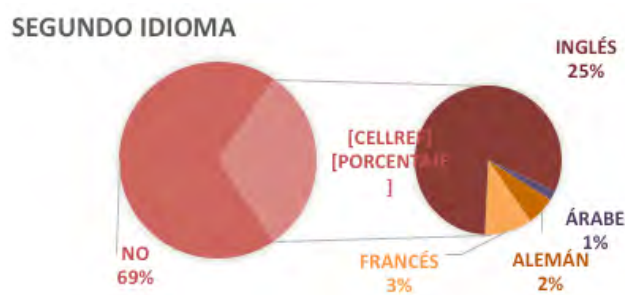


Fig. 7. Segundo idioma grupo NOTEA

Otra de las consideraciones reseñables es la diferencia entre ambos grupos en lo relativo a su incorporación al servicio. Puesto que este es un servicio abierto, gratuito y libre, que no requiere asociarse, las personas usuarias están activas o inactivas en el servicio según sus necesidades y situaciones individuales de forma totalmente personalizada. En la Figura 8 se recogen los usuarios activos de ambos grupos en cada año. Ya se ha comentado, que la atención a personas usuarias del grupo No TEA surge a partir de 2012 (previa experiencia con familiares de personas usuarias con TEA). Como puede apreciarse, el incremento en el número de usuarios activos con TEA cada año se va incrementando de forma muy lenta y progresiva, mientras que el número de usuarios e usuarias NO TEA crece de forma destacable (a pesar de que no se realizan esfuerzos de difusión para ese grupo por no constituir nuestro fin principal).

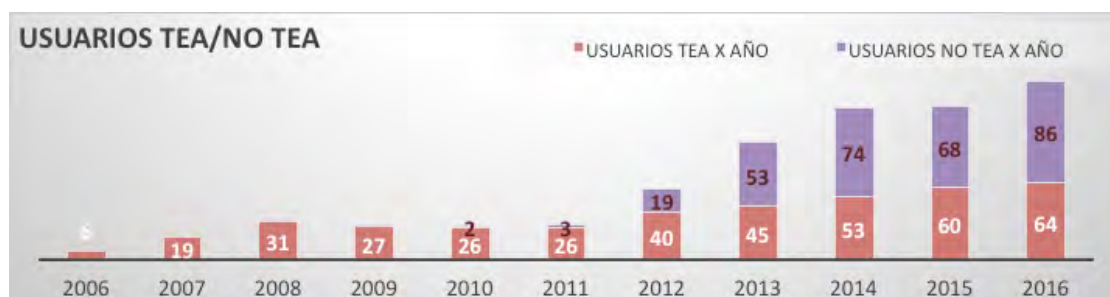


Fig. 8. Nº anual de usuarios activos grupos TEA y no TEA

Directamente relacionado, otro aspecto que diferencia a ambas poblaciones en el uso del servicio es el tiempo de permanencia en el mismo (fig. 9). Además de ser consecuencia obvia del momento de incorporación de los diferentes usuarios, está muy relacionado con las necesidades de apoyo de las personas con TEA, que son usuarias de larga duración del servicio. En cambio, las salidas y entradas en el grupo NO TEA son más frecuentes, utilizando el servicio de forma puntual mientras se busca empleo y abandonándolo al conseguirlo, pese a que éste sea de corta duración. Y es que la mayoría de las personas del grupo NO TEA tiene más redes personales informales de apoyo, participan en de otros recursos institucionales de búsqueda de empleo y cuentan, en fin, con más opciones. Así, el porcentaje de personas NO TEA que utilizan el servicio durante sólo 1 año, es del 71%, mientras que esa misma situación en el grupo TEA, se limita al 28% de los casos. En cambio, un 23% del grupo TEA lleva más de 5 años participando en el mismo y un 6% lleva 10 años (desde su inicio).

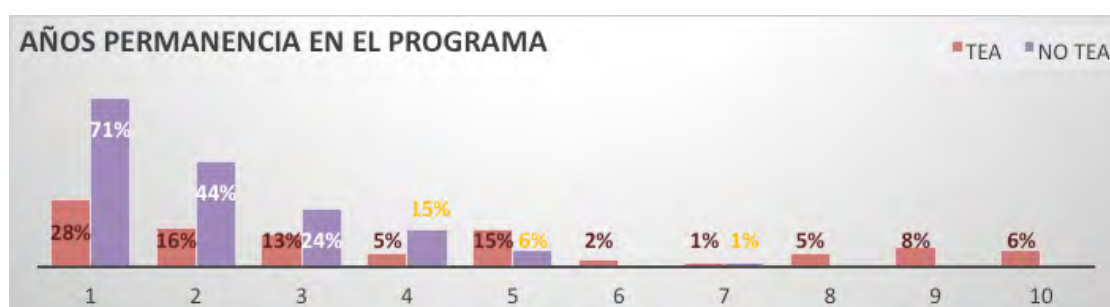


Fig. 9. Años de permanencia en el servicio grupos TEA y no TEA

La diferencia fundamental en los años de permanencia estriba en las necesidades de apoyo de ambos colectivos: Mientras que el grupo NO TEA utiliza el servicio casi exclusivamente como un apoyo a la intermediación en la búsqueda de ofertas laborales, el grupo TEA utiliza apoyos del servicio en todas y cada una de las fases del proceso de búsqueda y acceso al empleo, destacando especialmente la orientación laboral previa y el apoyo en el puesto como elementos diferenciadores en el apoyo como se verá a continuación.

En general, sean cuales sean sus capacidades o niveles de autonomía, y como era previsible, los apoyos recibidos por el grupo TEA son más intensos, más duraderos y más específicos. En general, estos apoyos suelen materializarse en el desarrollo de estrategias y materiales para preparar a las personas con TEA para que el empleo les resulte más accesible y asegurar su permanencia en el mismo bajo criterios de calidad, así como información, modelos de actuación y asesoramiento individualizado a ellos mismos y a las empresas.

Abarcan, como adelantábamos, todo el proceso completo, desde la información y orientación vocacional al acceso a ofertas o puestos vacantes y su correspondiente proceso de selección. En esta primera fase, se fomenta la búsqueda activa de empleo de la propia persona con TEA y el logro de un empleo ajustado a sus intereses, pero también, y de forma realista, a las demandas del mercado laboral. En ocasiones, se deriva a formación complementaria externa para mejorar su empleabilidad. Se preparan las herramientas de búsqueda de empleo (cv, etc.), se practican (y si procede se acompaña a) las entrevistas y demás procesos selectivos.

Las diferencias entre ambos grupos sí son en este apartado muy significativas: A cada persona perteneciente al grupo TEA se le ha prestado un promedio de 98 horas de orientación laboral. Cada persona del grupo NO TEA ha recibido como promedio tan sólo 22 horas. Además, a 20 personas con TEA se le ha prestado apoyo a la realización de prácticas, como proceso alternativo de selección para personas con mayores necesidades de apoyo. A cada una de esas personas como promedio se les han proporcionado 140 horas de apoyo. En el grupo NO TEA se ha dado apoyo para prácticas sólo a 6 personas y el promedio han sido 55 horas.

Una vez logrado un empleo, todas las tareas relacionadas con lo social, la comunicación y la flexibilidad: autoorganización, comprensión de instrucciones, normas sociales de la empresa, relación con los compañeros y compañeras (Meyer, 2001) ... suponen un importante reto para estas personas. Algunas de las principales áreas de apoyo en el puesto son: dificultades en la comunicación, errores en la apreciación de normas sociales, limitaciones para trabajar de forma autónoma, patrones de conducta inapropiados, comportamientos obsesivos y resistencia al cambio en las rutinas, afrontar el acoso por parte de otros, promociones laborales, etc. Se busca la implicación de apoyos naturales y si finaliza el contrato se reinicia el ciclo. Respecto al número de horas la diferencia en el apoyo en el puesto es clave. En el grupo NO TEA apenas 36 personas han recibido un promedio de 21 horas desde el inicio del servicio. En cambio, desde 2006, se han prestado un promedio de 243 horas de apoyo en el puesto a 50 personas.

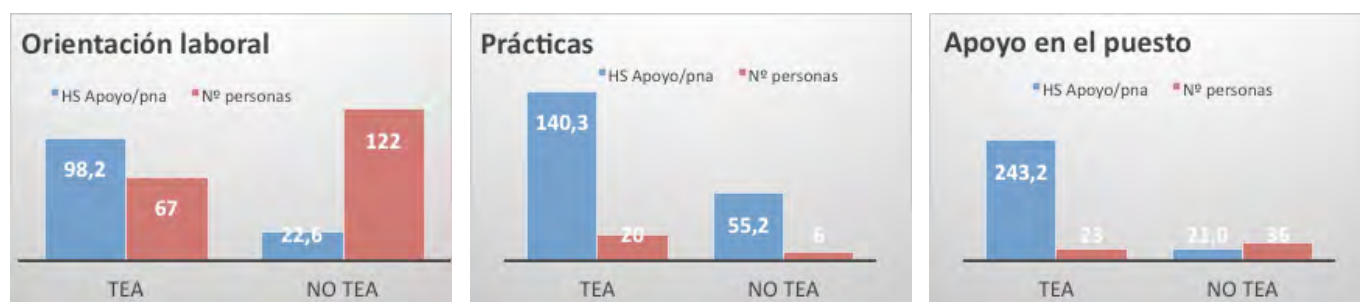


Fig. 10. horas de apoyo grupos TEA y no TEA

Respecto a los resultados, medidos con el número de contratos conseguidos, en el grupo TEA son, proporcionalmente, más limitados. El total de personas NO TEA han conseguido más contratos que número de participantes, mientras las personas con TEA han logrado el mismo número. Y, además, el grupo NO TEA los consiguen en menos tiempo, ya que mientras el número de inserciones anuales de personas con TEA se mantiene estable (falta introducir las últimas inserciones de 2016), el del grupo NO TEA aumenta exponencialmente, todo ello, con una menor provisión de apoyos por parte del servicio. Esto, junto a las necesidades de apoyo descritas anteriormente, corrobora que las personas con TEA suponen uno de los colectivos con mayores dificultades de inserción laboral.



Fig. 11. Contratos vs usuarios

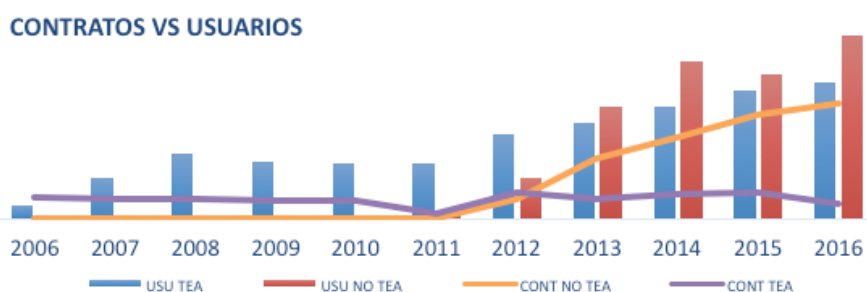


Fig.12. Contratos vs usuarios anuales

Otra diferencia entre ambos grupos reside en el tipo de puestos para el que se logran contratos. Es obvio, que además de las preferencias o perfiles de nuestros usuarios e usuarias, este apartado en concreto está completamente condicionado por el tejido productivo y el tipo de economía de las provincias en las que se desarrolla el servicio, en las que existe un aplastante dominio del sector servicios y que requiere mayoritaria-

mente puestos de baja cualificación. Pero, aunque esto afecta por igual a ambos grupos, existen diferencias entre ellos como se aprecia en la figura 13. Las ocupaciones mayoritarias del grupo NO TEA son aquellas relacionadas con la limpieza (36%), seguidas de las relacionadas con el comercio (responsable de tienda, comercial, dependiente o atención al cliente o mozo de almacén), seguidos de puestos auxiliares de cierta cualificación como Auxiliar de laboratorio, ayudante de topografía o auxiliar de seguridad (9%). En cambio, los mayoritarios para el grupo TEA se relacionan en un 28% de los casos con la hostelería o restauración (marmitón, pinche...), en un 21% de los casos con tareas informáticas o administrativas y en un 14% con tareas de comercio (pero más relacionadas con el almacenaje o reposición, y no orientadas a la atención al público).

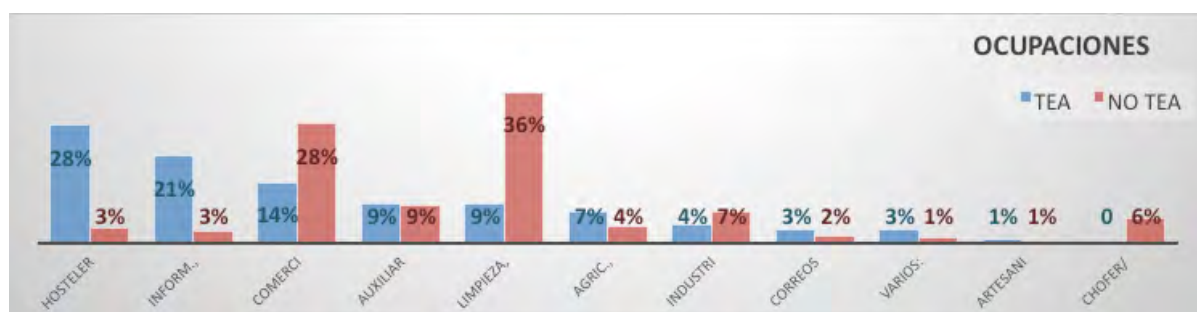
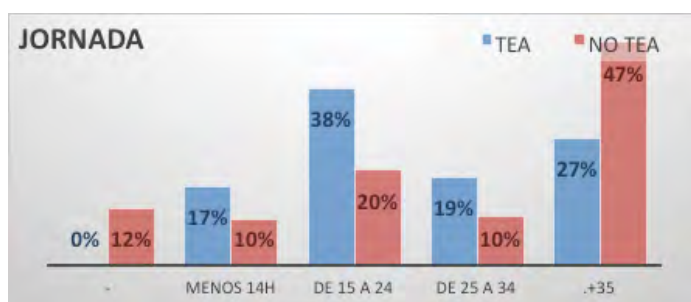
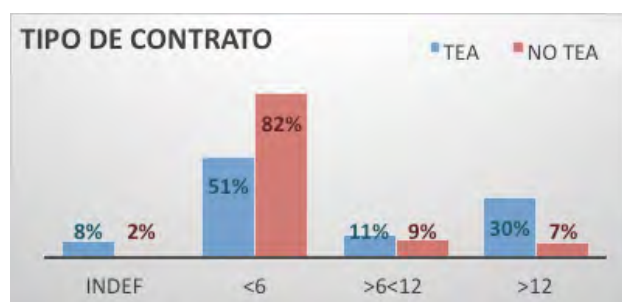


Fig. 13. Ocupaciones de los contratos logrados grupos TEA y no TEA

Respecto a otras variables de los contratos como duración, jornada o salario:

- La duración del contrato: el grupo de personas con TEA tiene más contratos indefinidos y de duración superior a un año que el grupo NO TEA cuyo contrato mayoritario es de menos de 6 meses. Interpretamos aquí que se debe al desconocimiento de los TEA en la sociedad. A las personas con TEA les cuesta más acceder a una empresa y ser contratada, pero aquellas empresas que prueban suelen quedar satisfechas y prorrogan, renuevan o convierten en indefinidos los contratos de las personas con TEA por encima de los del otro grupo. Descartamos la influencia de las bonificaciones a la contratación, puesto que ha sido ínfimo el número de empresas que se han acogido a las mismas.
- La jornada laboral: Mientras los contratos cuya duración es de 15 a 24 horas son el sector mayoritario (38%) en el grupo TEA, el sector mayoritario de los NO TEA (47%) supera las 35 horas semanales.
- Los salarios, siempre ajustados a convenio y en función de la categoría laboral y la jornada, no presentando diferencias significativas



## CONCLUSIONES

Las personas con TEA pueden hacer una muy valiosa contribución a la empresa (así lo demuestra esta experiencia), dada la calidad de su trabajo. Son empleados muy fiables, trabajadores, motivados y tienen escaso absentismo laboral y buena productividad. Frecuentemente su discapacidad los convierte en trabajadores honestos, leales y absolutamente claros y transparentes. Pero necesitan apoyos adecuados. Se han presentado varios ejemplos de las mayores dificultades que afrontan, de sus necesidades de apoyo y de la importancia de que éste sea especializado e individualizado.

Resumiendo, el perfil de personas con TEA más susceptible de conseguir empleo dentro de nuestro servicio, es: varón, residente en núcleo urbano, con formación de secundaria, que busque una ocupación en hostelería, comercio o administración. De entre estas características, las 3 primeras son las mayoritarias en nuestra muestra con TEA total y la última una consecuencia de la situación socioeconómica de nuestra región. Sí que podemos destacar algunos aspectos clave en la inserción que se repasarán junto a otros factores en la presentación de la comunicación:

- La importancia del nivel formativo de la persona, con TEA, tanto para el acceso inmediato a un puesto como para posibilitar una potencial promoción en la empresa.
- La prestación de apoyos específicos a la persona con TEA: Sus redes sociales son más reducidas, sus habilidades para hacerse entender y/o buscar ayuda más limitadas y la incomprensión de los recursos generales de inserción laboral, por el desconocimiento de los TEA les sitúa en una flagrante situación de desventaja frente a otras personas de su edad o perfil a la hora de acceder a un empleo. Un apoyo especializado trata de paliar esta desventaja y fomenta el bienestar emocional de las personas con TEA, reduciendo sus niveles de ansiedad.
- La flexibilidad de la empresa, consistente simplemente en confiar en la riqueza que aporta la diversidad, permitiendo introducir alguna adaptación en el proceso de selección y alguna pequeña adaptación en el puesto (no muy significativa).
- Y finalmente, el apoyo de la familia, que sin sobreproteger ni obstaculizar el proceso es el principal facilitador del acceso al empleo y los derechos y deberes que éste conlleva.

## SISTEMA DE EVALUACIÓN /MATERIALES BIBLIOGRÁFICOS.

Alvarez, R., Cappelli, M., & Saldaña, D. (2008). Quiero trabajar:. Empleo y personas con Trastornos del Espectro Autista. Sevilla: Autismo Andalucía.

Billstedt, E., Gillberg, C., & Gillberg, C. (2005). Autism after Adolescence: Population-based 13-to 22-year Follow-up Study of 120 Individuals with Autism Diagnosed in Childhood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(3), 351–360.

Gillberg, C., & Steffenburg, S. (1987). Outcome and prognostic factors in infantile autism and similar conditions: a population-based study of 46 cases followed through puberty. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17(2), 273–87.

Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., & Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and allied disciplines*, 45(2), 212–229.

Howlin, P. (2003). Outcome in high-functioning adults with autism with and without early language delays: implications for the differentiation between autism and Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(1), 3–13. (Kobayashi, et al,1992)

Larsen, F. W., & Mouridsen, S. E. (1997). The outcome in children with childhood autism and Asperger syndrome originally diagnosed as psychotic. A 30-year follow-up study of subjects hospitalized as children. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 6(4), 181–190.

Lotter, V. (1974). Social adjustment and placement of autistic children in Middlesex: A follow-up study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 4(1), 11–32.

Mawhood, L., & Howlin, P. (1999). The Outcome of a Supported Employment Scheme for High-Functioning Adults with Autism or Asperger Syndrome. *Autism*, 3(3), 229–254.

Rumsey, J., Rapoport, J., & Sceery, W. (1985). Autistic Children as Adults: Psychiatric, Social, and Behavioral Outcomes. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 24, 465–73.

Standifer, S. (2009). Adult Autism & employment. A guide for Vocational Rehabilitation Professionals. Disability Policy and Studies. School of health Professions, University of Missouri.

Szatmari, P., Bartolucci, G., Bremner, R., Bond, S., & Rich, S. (1989). A follow-up study of high-functioning autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19(2), 213–225.

Venter, A., Lord, C., & Schopler, E. (1992). A follow-up study of high-functioning autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 33(3), 489–507.

## Autism and Uni: Ampliando el acceso a la universidad.

García Serna Christian (Autismo Burgos), Merino Martínez María (Autismo Burgos), Lancho Pedraza Miguel

Autismo Burgos

Autism&Uni investiga, diseña, construye y evalúa herramientas que ayudan a las personas con autismo a acceder a la universidad y facilita el éxito en sus estudios.

Surge en octubre 2013 dentro del marco de los Lifelong Learning Programme de la Unión Europea y cuenta con socios en diversos países de Europa: Leeds Beckett University de Reino Unido, The Foundation of European Initiatives de Reino Unido, Keskuspuisto Vocational College de Finlandia, Asociación de Autismo Burgos de España, Eindhoven University of Technology de Países Bajos y The Academy of Humanities and Economics Lodz de Polonia.

Desde Autism and Uni hemos trabajado desde el principio de que muchas personas con autismo son capaces de tener éxito dentro de la universidad y si conocemos los retos a los que las personas con autismo deben enfrentarse, podremos diseñar y adaptar las actuaciones de los distintos agentes inmersos en la educación universitaria para conseguir un éxito académico y personal.

Otro principio fundamental desde el proyecto ha sido la participación de las personas con autismo dentro del proyecto que además de participar como socios en algunas de las entidades del proyecto han facilitado su experiencia vital y educativa a través de las encuestas y han facilitado testimonios reales que han facilitado la creación de las herramientas finales del proyecto.

Además se ha perseguido concienciar a la gente joven con autismo de qué significa el autismo, y de las posibilidades que tienen en el acceso a la universidad, así como ofrecer herramientas útiles de apoyo especializado y basado en buenas prácticas, tanto para las personas con TEA como para los profesionales universitarios y familiares, a lo largo de todo el proceso su proceso universitario, poniendo especial énfasis en las transiciones.

La primera fase del proyecto consistió en la revisión bibliográfica de artículos, guías y buenas prácticas de inclusión de las personas con autismo en la educación y más concretamente dentro del ámbito universitario. Esta revisión supuso una base desde la que empezar a desarrollar nuestro proyecto y nos dio una perspectiva amplia de las actuaciones que hasta ese momento se habían realizado.

Una vez realizada la tarea de revisión se continuó con la recogida de datos que realizamos a través de cuestionarios online en los distintos países socios del proyecto. En estos cuestionarios participaron personas con autismo, familiares y cuidadores, profesionales de centros de secundaria que han estado en contacto con alumnado con autismo, profesionales de centros universitarios que han estado en contacto con personas con autismo y profesionales que han prestado apoyo especializado a personas con autismo.

Estos cuestionarios recogían aspectos como características personales, médicas, expectativas..., aspectos relacionados con su experiencia e historial formativo como el número y la naturaleza de carreras realizadas, las razones por las que no consiguieron tener éxito en la universidad o las razones por las cuales eligió los estudios, y aspectos educativos y pedagógicos como por ejemplo los apoyos que habían disfrutado en la universidad, cuando llegaron o que hubiesen necesitado para conseguir éxito.

Una vez recogida y analizada la información en todos los países miembros del proyecto se inició el proceso de generar las herramientas del proyecto: el toolkit o el “kit de herramientas” y las guías de buenas prácticas.

Ambos productos están disponibles en la página web del proyecto y suponen dos herramientas útiles para abordar la educación universitaria desde la transición de la escuela de educación secundaria hasta la finalización de la universidad.

El toolkit o “kit de herramientas” supone una ayuda y capacitación para enfrentarse a situaciones que para las personas con autismo que participaron en los cuestionarios suponían momentos difíciles de resolver y se acababan convirtiendo en retos que podían provocar un fracaso en su carrera. Algunas de estas situaciones

son por ejemplo como gestionar la ansiedad y el estrés, situaciones sociales habituales dentro de la universidad o cómo desplazarse por el campus universitario. El toolkit se puede utilizar en formato web online desde la página web del proyecto y supone una herramienta útil y adaptada a las personas con autismo que pueden utilizar con autonomía cuando lo consideren necesario.

Las guías de buenas prácticas buscan aportar luz a la realidad diaria de los agentes educativos y familiares de las personas con autismo que estudian en la universidad. Recogen experiencias, apoyos, adaptaciones, consejos prácticos... basados en experiencias exitosas que pueden ser utilizados para apoyar y potenciar a los alumnos con autismo. Las guías de buenas prácticas son tres dependiendo de a quién van destinadas:

- **Guía 1:** Para directivos de instituciones de educación superior y docentes con experiencia
- **Guía 2:** Para los profesores y tutores de educación superior
- **Guía 3:** Para los profesionales que apoyan a los estudiantes con autismo dentro o fuera de las instituciones de educación superior

Dentro de las guías de buenas prácticas se recogen los diversos apoyos y adaptaciones que se obtuvieron desde la revisión bibliográfica como del análisis de datos derivado de los cuestionarios realizados a las personas con TEA y a todos los agentes inmersos en su educación.

Estas adaptaciones y apoyos deben cubrir una amplia gama de necesidades que los estudiantes con autismo tienen y que engloban más que aspectos puramente académicos.

Las adaptaciones más destacadas en Autism and Uni, recogidas en el artículo Supporting students on the autism spectrum throughout their university studies<sup>1</sup>, han sido:

#### Apoyo académico

- Adaptaciones curriculares para responder a posibles dificultades y estilos de aprendizaje únicos (en la metodología, objetivos, formularios de evaluación...).
- Tutoría de pares: apoyos naturales proporcionados por compañeros.
- Ajuste de la intensidad de los apoyos a las necesidades individuales.
- Fortalecer el papel del apoyo educativo para cubrir áreas fuera del apoyo académico.
- Involucrar a especialistas en autismo en procesos de orientación vocacional.
- Servicios universitarios de discapacidad que actúan como guías e intérpretes para que el alumnado sepa moverse por la facultad.
- Capacitar al personal académico en la práctica inclusiva.
- Mejorar la programación.
- Proporcionar información más explícita, en lugar de no escrita o implícita.
- Ofrecer la opción de no asistir a algunas clases sin penalización, y ofrecer acceso a grabaciones en su lugar.
- Proveer modelos de personas con autismo exitosos.
- Pensar en la accesibilidad en términos de problemas sensoriales, controlar y eliminar la tendencia a "sobrecargar".
- Tener en cuenta las diferencias individuales dentro del espectro
- Proporcionar indicaciones visuales y entornos TIC para facilitar el trabajo en grupo, los exámenes y el aprendizaje en general.

---

<sup>1</sup> Merino, M., Lancho, M., & García, C. SUPPORTING STUDENTS ON THE AUTISM SPECTRUM THROUGHOUT THEIR UNIVERSITY STUDIES.

### Apoyos para mejorar la accesibilidad a través del currículo

- Adaptación de los exámenes (preguntas específicas, evitando los doble-negativos, proporcionando oportunidades para practicar el examen).
- Ofrecer tiempo extra en los exámenes.
- Aclarar el tiempo y el espacio disponibles mediante el uso de señales visuales.
- Asistencia en la toma de apuntes.
- Proporcionar apoyo visual (por ejemplo, mostrar una flecha para indicar cuando el estudiante debe girar la página para continuar con el examen, use tarjetas de colores para indicar el tiempo restante).
- Capacitar a los alumnos para que utilicen instrucciones explícitas para dirigir sus propias acciones.
- Coordinar las interacciones del estudiante con el medio ambiente utilizando plataformas digitales, agendas de reuniones.
- Capacitar a los maestros sobre los desafíos y habilidades de los estudiantes con TEA.
- Proporcionar apoyo para comprender materiales con contenido social o expresiones figurativas.
- Proporcionar apoyo para diferenciar y definir los aspectos más relevantes de la materia.

### Apoyo para las habilidades de la vida cotidiana

- Desarrollar planes de acción específicos para encontrar alojamiento.
- Orientación de transición: dónde aplicar, qué tipo de cursos comenzar, cómo organizar la vida en general.
- Medio ambiente y apoyo informal: redes informales, estudiantes que transmiten información relevante entre sí...

### Apoyo social

- Conocimiento y disponibilidad de información relacionada con el autismo.
- Información y asesoramiento eficaces sobre los servicios.
- Grupo social especial para estudiantes con autismo.

Finalmente dentro del proyecto se realizaron tareas de difusión y concienciación que además de buscar que llegase al máximo número de personas con autismo o instituciones universitarias buscó que la comunidad cumpliera con sus responsabilidades legales y éticas en cuanto a lo que se refiere a prestar apoyo a cualquier persona que tenga potencial para tener éxito.

Como conclusión, desde el proyecto Autism and Uni hemos contrastado que en las instituciones superiores cada vez es más habitual que personas con un diagnóstico de Trastorno de Espectro del Autismo lleguen a las universidades europeas y si desde estas instituciones se les ofrece un apoyo específico y se facilitan herramientas como las diseñadas desde Autism and Uni estas personas pueden conseguir una titulación universitaria, facilitando que puedan tener una mejor inserción laboral y personal.

<http://www.autism-uni.org/>



## **Diseño y aplicación de una herramienta que facilita la adecuación de la oferta de ocio a los intereses y capacidades de la persona con autismo**

Autores: Carlos Ruiz Camarero

Autismo Burgos

Este proyecto presenta los resultados obtenidos de la realización de mi TFG y su aplicación en los 12 usuarios que viven en la vivienda de “El Olivo”. Al ponerlo en práctica se ha conseguido un acercamiento del ocio ofertado desde el servicio, a las capacidades e intereses de las personas con TEA que residen en la vivienda.

La elaboración de este Proyecto, se ha desarrollado de forma paralela a mi trabajo en la Asociación de Padres con Personas con Autismo de Burgos, Autismo Burgos, en la cual desarrollo mi actividad profesional desde el año 2009 y en la cual he aplicado mi formación como Educador Social en el ámbito del autismo.

Como educador social no puedo dejar de lado una dimensión fundamental de las personas, el ocio, que facilita no solo que la persona pueda relajarse y desconectar, sino que es un vehículo de apoyo para la educación y el trabajo de otras áreas fundamentales en las cuales las personas con TEA presentan dificultades.

Entendemos por ocio todas aquellas actividades que realiza una persona para su disfrute personal durante su tiempo libre. Es necesario hacer una distinción entre aquellas actividades que realizamos por obligación como comer, dormir, beber, etc., aunque nos proporcionen satisfacción, y aquellas que libremente decidimos hacer con el objetivo de disfrutar y divertirnos.

Debemos destacar también que el ocio es personal y depende de los intereses de cada persona, es decir, engloba actividades que para un individuo resultan placenteras y satisfactorias, y cuya realización no supone una obligación o un esfuerzo.

Tomando como referencia la propuesta de calidad de vida en relación a las personas con TEA que plantean Cuesta y Hortigüela (2007), podemos observar que se diferencian 8 dimensiones y para su evaluación contamos con distintos indicadores en cada una de ellas. A partir de esta propuesta, podemos relacionar el ocio con todas las dimensiones relacionadas con la calidad de vida, lo que nos permite afirmar que el ocio es un aspecto clave a través del cual podemos mejorar la calidad de vida de las personas con TEA.

Todo programa de ocio debe tener en cuenta, en primer lugar, el marco en el que se va a desarrollar, y sobre todo las características particulares de las personas con las que se va intervenir (AETAPI, 2011, Gárate, 2013). Por ello podemos considerar una serie de pasos a seguir:

- Estudio del marco ecológico donde se va a poner en práctica.
- Estudio de las necesidades individuales de cada individuo.
- Planificación conjunta acorde a las características de la persona.
- Puesta en marcha por profesionales de referencia.
- Evaluación

El objetivo que tiene el proyecto es definir un procedimiento que garantice un ocio enriquecedor y adaptado a las capacidades e intereses de las personas con TEA.

Conocemos lo beneficioso que resulta el tener un ocio satisfactorio y las dificultades que presentan las personas con TEA para planificarlo y disfrutarlo de forma autónoma, a partir de esta realidad surge la necesidad de crear esta herramienta que contribuye a garantizar que las personas con TEA disfruten en su tiempo libre de actividades que las resulten agradables y beneficiosas.

Según hemos ido elaborando y desarrollando el proyecto paso a paso, podemos destacar una serie de objetivos que nos ayudan a su realización, en un marco teórico y posteriormente práctico.

- Describir las características de las personas con TEA que condicionan el disfrute del ocio.
- Analizar la importancia del ocio en la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA.
- Diseñar un instrumento de evaluación funcional, “Perfil Social”, que permita conocer las características personales relacionadas con el ocio.
- Aplicar el instrumento de evaluación funcional, “Perfil Social”:
- Realizar un análisis de discrepancias entre la información obtenida del Perfil Social, y las actividades de ocio que se realizan.
- Definir propuestas individualizadas de mejora.
- Evaluar el desarrollo del proceso: Propuesta de evaluación, seguimiento y mejora continua.

Desde el Servicio de Vivienda y Ocio de la Asociación de Autismo Burgos, surge la necesidad de la creación de una herramienta, que ayudase a la recogida de información sobre los gustos, capacidades, intereses y necesidades de las personas con TEA respecto al ocio, entendiendo que toda persona muestra un perfil de desarrollo adaptativo donde evidencia puntos débiles, puntos fuertes, capacidades e intereses que debemos promover y desarrollar a partir de las actividades que realiza o en las que participa. A partir de esta consideración, se procedió a la creación de unos perfiles sociales que permitieran identificar una serie de variables relacionadas con cada persona que nos permitieran orientarla hacia las mejores fórmulas, de forma individualizada, para que se incluya en la comunidad y disfrute del ocio.

La fase de diseño se apoyó en el “Cuestionario para la recogida de información, análisis y planificación de apoyos individuales” (Cuesta y Hortigüela, 2009). A partir de esta herramienta se desarrolló un cuestionario en el que se preguntaba a los usuarios sobre sus gustos y preferencias. Este instrumento se denomina “Perfil Social”.

La elaboración de los Perfiles Sociales fue coordinada por la responsable de ocio de asociación (Fátima Martínez), que elaboró una primera versión del cuestionario teniendo en cuenta diferentes aspectos, como datos personales, breve informe conductual, comunicación, escalas adaptativas, etc.

Una vez realizado el borrador inicial se presentó en las reuniones de equipos de los diferentes servicios (Centro de día y viviendas), en las cuales se evaluó y se hicieron propuestas de mejora que aportaron mayor validez al proyecto.

La herramienta “Perfil Social” contempla 13 puntos con preguntas, algunas de ellas son abiertas para que el profesional anote y haga las aclaraciones que él crea convenientes y otras de ellas son cerradas en las cuales la herramienta guía con una batería de ítems, características personales y gustos e intereses que definan a la persona.

El lenguaje está adaptado para que sea fácilmente comprensible para los profesionales que lo cumplimentan y sea posible consultarlo y analizarlo de manera rápida y funcional.

Contiene aspectos referidos a ocio, inclusión social, la capacidad de adaptación y entendimiento del contexto, etc.

Atendiendo a la estructuración de la herramienta podemos diferenciar cuatro partes:

La primera parte de la herramienta recoge una breve información de manera escueta de los datos de la persona con autismo. (Puntos 1 al 5)

1. Datos Personales
2. Breve informe conductual
3. Datos médicos
4. Datos familiares
5. Otras personas de referencia

En la segunda parte del perfil social, podemos observar la capacidad de la persona con autismo para poder realizar una inclusión social y las herramientas personales que dispone para relacionarse con el medio. Además queda reflejado donde vive a lo largo de la semana.

6. Comunicación.
7. Evaluación de actividades sociales, de autonomía e intereses.
8. Estancia en la vivienda.

La tercera parte recoge las características de la persona con autismo en las distintas dimensiones que comportan a la persona (físicas, cognitivas, etc.) también quedan plasmados los gustos, intereses y motivadores que tiene el usuario.

9. Características.
10. Intereses y gustos.
11. Flexibilidad y adaptaciones que pueden ser requeridas.
12. Estrategias conductuales.
13. Observaciones.

Una vez cumplimentada la herramienta del Perfil Social, se ha procedido a realizar un informe de cada uno de los usuarios a los que se ha pasado, en el que se recogen las características, y los gustos e intereses de la persona en relación a las actividades de ocio y la inclusión social.

Con el objetivo de dar mayor validez a las conclusiones, los informes realizados se han transmitido por vía e-mail a los profesionales que forman el equipo multidisciplinar de la vivienda el olivo, además de presentar la información en la reunión de equipo, que se efectúa de manera semanal en el servicio de vivienda. A través de estas vías, los profesionales han aportado opiniones y han realizado sugerencias que han sido recogidas para la realización de la propuesta de mejora.

Las familias han sido conocedoras del análisis de la herramienta a través de reuniones informales, efectuadas durante el contacto semanal con ellas, que se produce cuando vienen a los centros de la asociación.

A continuación, tras la realización de los Perfiles Sociales Personales, se ha procedido a analizar la oferta de ocio en la que participa cada persona con TEA a las que se les ha aplicado dicha herramienta, contrastándola con sus capacidades, gustos e interés. Para facilitar el tratamiento y lectura de la información, se utiliza una tabla de doble entrada, en la cual se reflejan preferencias (columna izquierda) y la frecuencia con la que la persona realiza cada una de sus actividades preferidas (columna derecha). Aparecen cinco columnas intermedias que facilitan el poder ir valorando en color verde el nivel de preferencia de la persona (1: ninguno a 5: mucho), y en color azul la frecuencia con la que realiza dicha actividad (1: nunca a 5: muy frecuentemente).

Como resultado de cumplimentar dicha tabla, aparecerán dos líneas, una verde resultante de unir todas las puntuaciones referidas a preferencia de actividad, y una línea azul resultante de unir las puntuaciones de la columna referida a la frecuencia. La información resultante nos dará información relevante referida a posibles discrepancias entre el nivel de preferencia de la persona por una determinada actividad y la frecuencia con la que la realiza. De cada una de las discrepancias se debería generar una propuesta de mejora con el objetivo de conseguir que la oferta de ocio se ajuste al máximo a las preferencias de la persona y que esta realice periódicamente las actividades que más le gustan.

Una vez cumplimentadas las tablas de Análisis de preferencia de acción y frecuencia de realización, procedemos a la realización de un informe explicativo para optar las líneas de trabajo individuales para cada usuario.

Para concluir la comunicación elaborar este proyecto ha sido muy motivante, personal y profesionalmente. A nivel profesional, ha supuesto un avance importante en mi trabajo diario, trascender la tarea de atención directa para asumir el desarrollo de una herramienta para la mejora de la oferta de ocio que reciben las personas con TEA me ha permitido enriquecer mis funciones como educador social. Esta herramienta y su metodología de aplicación, servirán para continuar analizando, en el resto de servicios de la Asociación Autismo Burgos, si el ocio que reciben las personas con TEA se adecua a sus gustos y necesidades, e implantar acciones de mejora en este ámbito.

A nivel personal, me ha ayudado a adquirir una mayor concienciación acerca de la importancia que tiene la formación continua en esta profesión. También es necesario destacar el papel que juega la motivación para desarrollar un trabajo de calidad, fundamental puesto que trabajamos con personas.

El “Perfil Social” servirá de apoyo al profesional, para tener una imagen clara de la calidad de la oferta de ocio que ofrece a la persona con autismo, y si esta se adecua a sus necesidades.

En este proceso es de vital importancia la figura del profesional, ya que tiene que acompañar a la persona durante todo el recorrido que dura el estudio, además es necesario que el profesional tenga conocimientos de la persona que le permitan evaluar y conocer sus intereses.

La metodología que se ha desarrollado en la elaboración y aplicación de los Perfiles Sociales refuerza el trabajo en equipo, un aspecto esencial en las organizaciones que ofrecen servicios a personas.

Para concluir, es importante resaltar que el ocio es fundamental para la calidad de vida de las personas. Además es una muy buena herramienta de la cual se puede valer el profesional para trabajar numerosos aspectos relacionados con el desarrollo del individuo.

En este aspecto crece en relevancia la figura del educador social, siendo un perfil profesional especializado en la educación no formal, cuya presencia en asociaciones que trabajan con personas con discapacidad, a las que se les ofrece una oferta de ocio es fundamental.

## BIBLIOGRAFÍA

Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI) (2011). *Propuesta para la planificación de servicios y programas para personas con trastornos del espectro del autismo y sus familias*. Disponible en <http://aetapi.org/documentos-aetapi/> (Última consulta el 16 de abril de 2014).

Confederación Autismo España (2003). *Autismo Calidad de Vida*. Madrid: Confederación Autismo España- IMSERSO.

Cuesta, J.L. y Hortigüela, V. (Coord.) (2007). *Senda hacia la participación. Calidad de vida en las personas con trastornos del espectro autista y sus familias*. Autismo-Burgos: Burgos.

Montero, D.; Morreau; R.H. y Bruininks, D. (2002). *Manual. Inventario de Destrezas Adaptativas (CALS)*, Madrid: Ediciones Mensajero.

Rivière, A. (2001). *Autismo. Orientaciones para la intervención educativa*. Madrid: Trotta.

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2006). *Revisión actualizada del concepto de calidad de vida*. En M.A. Verdugo (Dir.). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad*. Salamanca. Amarú. Pp. 29-41.



## Vida Independiente para personas con TEA

Autores: Luis Arenas Bernal, Clara Sánchez Tejero, Marcos Zamora Herranz

Autismo Sevilla

### DE DÓNDE SURGE LA IDEA/TEMA

#### a) Justificación de necesidades.

En el caso de las personas con TEA sin discapacidad intelectual asociada (Autismo de Alto Funcionamiento Cognitivo y/o Síndrome de Asperger), a pesar de las capacidades cognitivas conservadas de razonamiento visual y verbal, presentan significativas y severas dificultades para la inclusión en un entorno social, el desarrollo de habilidades adaptativas (habilidades para la vida diaria,...) o la toma de decisiones sobre aspectos fundamentales en el día a día, que les llevan a ser dependientes y vivir con sus familias prácticamente de por vida (Howlin, 2006).

Los TEA son una condición que afecta al modo en que una persona ve el mundo, procesa la información y actúa recíprocamente con otras personas. A las personas con TEA les resulta difícil desarrollar relaciones sociales, comunicarse y pensar en abstracto. Estas alteraciones afectan a varios ámbitos del desarrollo: interacción social, lenguaje, comunicación y el pensamiento.

Sus síntomas se manifiestan de forma diversa en las distintas edades, acompañando a la persona durante todo su ciclo vital. Aunque alrededor de un 75 % de las personas con TEA presenta discapacidad intelectual, el resto tiene capacidades intelectuales iguales o superiores a la media. Generalmente, a medida que estas personas se acercan a la edad adulta, tienden a estabilizar su conducta, mejorando las relaciones con los demás y desarrollando un mayor grado de autonomía personal. Sin embargo, es muy posible que ello no sea suficiente para que puedan adaptarse a las demandas que plantea nuestra sociedad, y precisarán apoyo a lo largo de toda su vida. Los programas de educación especializada, el desarrollo de habilidades adaptativas y la coordinación entre profesionales, familias e instituciones públicas y privadas para proporcionar los recursos adecuados para una inserción social adecuada, son el camino hacia la implantación de niveles de calidad de vida en igualdad de condiciones al resto de los miembros de la comunidad.

Sólo el 13 % de las personas con TEA pueden llevar a cabo una vida independiente en países como el Reino Unido. Esta situación unida a las dificultades de convivencia que pueden generar las personas con TEA, tiene un impacto muy significativo en la convivencia familiar, llegando a ocasionar conflictos significativos familiares, que llevan a optar por Servicios Residenciales para personas con Autismo o personas con discapacidad, ante la imposibilidad de mantener la convivencia. Sin embargo, estos recursos no se ajustan adecuadamente a las necesidades de las personas, puesto que reciben un mayor apoyo de los que necesitan, conviven con personas con más necesidades de apoyos y no están orientados hacia una inclusión real en la comunidad. Los estudios en Calidad de Vida y TEA (Renty y Roeyers, 2006; Van Heijst y Geurts, 2014), establecen que la **Calidad de Vida en las personas con TEA no dependen tanto de sus capacidad intelectuales o de la severidad de los síntomas que presentan dentro del Espectro del Autismo, sino de cómo se ajustan los apoyos a sus necesidades individuales**. Tan negativos para la Calidad de Vida de las personas con Autismo pueden ser Servicios que ofrecen menos apoyos de los necesarios, como aquellos que ofrecen más apoyos de los que las personas necesitan y, por tanto, pueden hacer que estas se sientan menos capaces de lo que son.

Este es el caso de un conjunto de personas con Autismo, que no tienen competencias suficientes para poder vivir en total independencia, pero cuya participación en recursos residenciales de los que ofrece el catálogo de Servicios de Vivienda para personas con discapacidad (en Andalucía) sería totalmente contraproducente.

La transición a la vida adulta supone la inclusión en la comunidad de estas personas como miembros de pleno derecho en todas sus dimensiones. La más evidente es precisamente la independencia del que hasta ese momento ha sido el hogar familiar. Este proceso, más o menos exitoso para el conjunto de la población, no es algo que haya sido considerado siquiera en los grupos de personas con discapacidad. Hasta hace muy

pocos años, la respuesta predominante para ellas, especialmente cuando se trataba de discapacidad intelectual, eran las grandes instituciones.

Ahora bien, el cambio sustancial en este ámbito lo ha constituido la utilización de los pisos protegidos, viviendas con apoyo o viviendas tuteladas. Son éstas, como su nombre indica, unidades de alojamiento y convivencia ubicadas en edificios o zonas de viviendas normalizadas, destinadas a personas con discapacidad que posean un grado suficiente de autonomía personal, por lo que no precisan necesariamente personal específico durante las 24 horas. Cuentan con la distribución de espacios de una vivienda familiar y están dotados del equipamiento y servicios necesarios para el alojamiento, manutención y apoyo social de quienes los habitan.

Las personas con TEA son personas en situación de dependencia que, en aquellos casos en los que posean un grado suficiente de autonomía personal, para garantizar su dignidad plena, deben ser tratadas y consideradas como personas capaces de alcanzar metas como la independencia y la autodeterminación.

En una Vivienda tutelada para personas con TEA, los apoyos se organizan en función de las necesidades de cada persona y de cada momento de persona, priorizando su normalización en la sociedad actual (esto hace que los horarios se organicen en función de los horarios laborales o formativos de las personas que la habitan). Las personas usuarias deben entender que la vida lo más independiente posible es el último paso y probablemente el más complejo para una inclusión real y desde este servicio específico se fomentará el saber vivir, con el saber convivir (con compañeros, vecinos, compañeros de trabajo, etc.).

#### **b) Justificación legal.**

La convención de derechos de la ONU establece el derecho de las personas con Discapacidad a una vida independiente ("Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad", artículo 19; ONU 2006). Esta Convención fue ratificada por España en el año 2008, y es en el año 2013, cuando se desarrolló una Ley de Discapacidad que tiene como marco de referencia la Convención de Derechos de la ONU y que establece el marco normativo para su despliegue. Partiendo de este derecho, las personas con Discapacidad requieren de una serie de apoyos y Servicios que puedan reducir las barreras que tiene para poder llevar a cabo una vida independiente, así como romper las barreras que la sociedad y el entorno imponen para poder ser incluidos en la comunidad. En este sentido, las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA), requieren de una serie de apoyos especializados que puedan ajustarse a sus características individuales de una forma adecuada, por el perfil cognitivo y conductual específico que presentan.

Hasta la fecha, cumplir los requisitos de acreditación de servicios de vivienda/ residencia para personas con TEA (en Andalucía), han implicado requisitos que exigían adaptaciones cuantiosas de las viviendas o la construcción de las viviendas nuevas que aseguraran los requisitos establecidos. El criterio de normalización que estas personas necesitan en sus viviendas hace que puedan vivir en viviendas totalmente normalizadas, así como recibir los apoyos personales en esos contextos. Esto permite asegurar su participación en la comunidad en igualdad asegurando los principios de inclusión, igualdad de oportunidades y normalización, así como reducir los costes que pueden implicar el diseño de viviendas con condiciones materiales no ajustados a sus necesidades.

Para poder llevar a cabo este Proyecto Piloto nos apoyamos en las siguientes referencias legislativas:

- *Orden de 1 de julio de 1997 por la que se regula la acreditación de los centros de atención especializada a las personas mayores y personas con discapacidad*
- *Orden de 28 de julio de 2000, conjunta de las Consejerías de la Presidencia y de Asuntos Sociales, por la que se regulan los Requisitos Materiales y Funcionales de los Servicios y Centros de Servicios Sociales de Andalucía*
- *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.*
- *LEY 1/1999, de 31 de marzo, de Atención a las personas con discapacidad en Andalucía.*

Hasta el momento de comenzar el proyecto, no existían en la normativa vigente una tipología de Servicio para personas con Discapacidad que se ajuste al perfil y necesidades de estas personas. No existían iniciativas

parecidas en el territorio nacional, dentro de los Servicios de apoyo a personas con TEA, por lo que se han tomado como referencia algunas iniciativas inspiradoras como las Viviendas Supervisadas de FAISEM en Andalucía y el Servicio de Vivienda Independiente de la Asociación Amadip-Esment de Mallorca.

Por estos motivos, se implementa una Vivienda tutelada específica para personas con TEA que venga a aumentar el abanico de Servicios para este colectivo de personas y que estos apoyos estén claramente alineados con los principios de normalización, inclusión y participación de la Convención Europea sobre Derechos de las personas con discapacidad y ofreciendo los apoyos ajustados para favorecer el cumplimiento de sus necesidades (Asociación Española de Profesionales del Autismo, 2012). De esta forma, Autismo Sevilla piensa que no sólo conseguimos ajustar los apoyos a las necesidades individuales, si no que conseguimos poder organizar de forma eficiente los apoyos, ya que con el coste plaza de una persona con TEA en un Servicio residencial tradicional, permitiría poder ofrecer servicios de apoyos para la vida independiente en Vivienda Tutelada a 4 personas.

## OBJETIVOS

### a) Objetivos generales:

Mejorar la Calidad de vida de las personas adultas con TEA, a través de apoyos para una vida independiente que mejore su inclusión y participación en la comunidad y desarrolle las habilidades de la vida diaria.

### b) Objetivos específicos/operativos:

Los objetivos específicos del programa están orientados a mejorar las diferentes dimensiones de la Calidad de Vida de la personas con TEA y capacitarles en todos aquellos aspectos necesarios para su participación en la comunidad y su vida independiente, de forma individualizada para cada uno de ellos, atendiendo a sus necesidades, su proyecto de vida y sus circunstancias. Orientados por el marco de Calidad de Vida, los objetivos serán establecidos en función de los indicadores establecidos por la investigación actual en Calidad de Vida y las escalas utilizadas para valorar la Calidad de Vida individual (INICO-FEAPS, 2013; iCalidad, Confederación Autismo España, 2016), sin embargo la mayoría de los objetivos individuales planteados serán establecidos en términos de resultados personales individuales.

A continuación se establecen algunos de los objetivos específicos del programa, que serán individualizados en función de cada usuario:

- **Bienestar emocional.** Mejora de la autoestima, disminución de los momentos en que se verbaliza malestar emocional (ansiedad, estrés o tristeza), mejora de las actitudes ante situaciones nuevas.
- **Bienestar material.** Certificación de un curso de finanzas inclusivas, mayor control de la gestión económica en función de sus posibilidades (comenzando por pequeñas compras y teniendo como meta sus presupuestos vitales), adquirir bienes y servicios acordes al presupuesto y las necesidades o deseos.
- **Bienestar físico.** Mantener hábitos de sueño saludables y viables con la situación laboral o formativa de cada uno. Realización de ejercicio físico de forma regular acompañado de una alimentación saludable y variada. Comprensión de por qué se llevan a cabo estas conductas.
- **Autodeterminación.** Aumentar sus propias elecciones en la mayor parte de los ámbitos de su vida así como tomar decisiones, mejorando las habilidades para hacerlo, establecer metas personales y elaborar un proyecto de vida, mayor participación en la comunidad a través del uso del transporte y eligiendo las actividades de ocio, deportivas o culturales en las que participan.
- **Relaciones personales.** Desarrollar relaciones significativas en el entorno comunitario en el que están ubicadas las viviendas, así como participar y favorecer las actividades con más personas de referencia en el barrio y apoyos naturales.
- **Desarrollo personal.** Aprendizaje de habilidades básicas de la vida diaria tanto doméstica como personales (higiene, limpieza, alimentación, vestido...), buscar oportunidades para aprender aspectos re-

lacionado con su interés y aumentar sus oportunidades de aprendizajes orientados hacia el empleo, mejor uso de las nuevas tecnologías (empleo de redes sociales, elaboración de documentos digitales que faciliten su vida diaria).

- **Inclusión social.** Participar en actividades en el entorno comunitario en el que viven y favorecer que el entorno comunitario tenga una imagen positiva de las personas con TEA.
- **Derechos.** Conocer sus derechos y desarrollar habilidades para poder defenderlos, participar en su plan individual de apoyo y en su proyecto vital, asegurar su privacidad y conocer los límites para la privacidad de los demás, asegurando una convivencia de respeto con el resto de usuarios, participar como ciudadano de pleno derecho en las actividades y entornos de su comunidad.

## PRESTACIONES Y SERVICIOS

Se trata de un servicio de vivienda que ofrece las siguientes prestaciones y/o servicios:

Alojamiento, mantenimiento, manutención, asistencia integral (hábitos de vida saludables, acompañamiento médico si es necesario, mediación social, etc.), actividades de ocio y culturales para el empleo del tiempo libre, formación, fomento de las relaciones sociales, puesta en contacto con el servicio de voluntariado de la entidad o con cualquier otro que sea de su interés...

Los conceptos introducidos son los imprescindibles y necesarios para la puesta en marcha del Servicio, habiendo valorado desde el inicio un criterio de eficiencia y sostenibilidad que permita prestar los apoyos necesarios con los mínimos recursos.

Con este objetivo este planteamiento busca consolidar un Servicio con un coste plaza optimizado a la realidad de los usuarios y contando con los apoyos económicos de las familias que establecen este tipo de Servicios de vivienda.

## METODOLOGÍA

### Actividades a desarrollar para la consecución de los objetivos

#### 1. Evaluación de las necesidades y realización del Plan de Apoyo Individual.

- 1.1. Formación de un grupo de apoyo, con aquellas personas que sean significativas para la persona y que ésta quiere que formen parte del grupo que va a poder apoyar en el diseño de su Plan de Apoyo Individual y su proyecto vital.
- 1.2. Cumplimentación junto a la familia y la persona con TEA, los siguientes elementos de evaluación que permitan poder establecer un adecuado Plan de Apoyo Individual:
  - Escala de intereses (documento interno de Autismo Sevilla adaptado de GAUTENA)
  - Escala de estrés (adaptado del Groden Center)
  - Escalas de Calidad de Vida (INICO-FEAPS)
  - Mapas biográficos, personas, lugares, miedos y sueños, preferencias y elecciones.
  - Escala de Intensidad de Apoyo (SIS; Thompson y cols. 2008)
  - Inventario de destrezas adaptativas (CALS)
  - Escala de Calidad de Vida Familiar.
- 1.3.-Elaboración del Plan de Apoyo Individualizado, donde se reflejarán los objetivos en términos de resultados personales para cada persona, vinculados con cada dimensión de Calidad de Vida, así como las diferentes habilidades adaptativas a desarrollar para poder mejorar su funcionamiento personal en el entorno del hogar y la comunidad.

## **2. Prospección de servicios y recursos del entorno.**

- 2.1. Contacto con los Servicios Sociales Comunitarios para conocer los recursos disponibles.
- 2.2. Realizar un directorio contactos e recursos de ocio, deportivos y asistenciales así como de establecimiento claves para la vida diaria.
- 2.3. Establecer aquellas alianzas y contactos con aquellas instituciones y recursos que encajen con las necesidades y objetivos personales de cada una de las personas.

**3. Formación inicial básica previa a la vida en el Servicio de Vivienda, para el aprendizaje de las diferentes habilidades básicas de la vida diaria.** Se utiliza como referencia la evaluación de necesidades realizada para cada usuario para conocer las necesidades individuales de formación y poder así ajustar el contenido del curso. Se utilizará como referencia el "Programa de habilidades de la vida diaria para la mejora de la conducta autodeterminada en personas con enfermedad mental grave y prolongada" de Miguel Ángel Verdugo (2006).

**4. Reuniones con las familias y los usuarios** para la firma de Reglamento de Organización Interna y contrato de prestación de servicios. Se expone toda la información relacionada con el Servicio para poder comentar con las familias aquellos aspectos de la organización así como conocer cuáles son los objetivos del Servicio y el funcionamiento general, incluyendo de forma general los siguientes aspectos:

- Derechos y obligaciones de los usuarios y de las familias.
- Normas de convivencia y respeto de la vivienda.
- Relación con las familias de los usuarios y de los profesionales (regímenes de visita, llamadas,...)
- Contrato de servicios incluidos en el Servicio, así como todos aquellos elementos no incluidos.
- Protocolos de actuación en caso de emergencias (sanitarias, personales,...).

**5. Apoyos orientados a los objetivos específicos planteados.** Se plantearán apoyos que estando orientados a los objetivos específicos pretendan poder desarrollar aprendizaje en las diferentes áreas claves para la mejora adaptativa en el ámbito personal, de la vida diaria en el hogar, en la comunidad y aquellas destrezas que pueden ser importantes para mantener o buscar un empleo. En este sentido, el despliegue de apoyos e intervenciones llevadas a cabo, se basan en el marco de aprendizaje planteado por el Inventario de Destrezas Adaptativas (CALS).

Estos apoyos se llevarán a cabo con las adaptaciones metodológicas especializadas y específicas para personas con TEA. Siguiendo las guías de buena práctica y adaptándonos a las necesidades particulares e idiosincrásicas de este colectivo, se plantean las siguientes metodologías e intervenciones para desplegar los objetivos anteriores:

- Estructuración en pasos de los aprendizajes.
- Modelado.
- Uso de nuevas tecnologías para el aprendizaje de nuevas habilidades.
- Uso de los intereses para poder favorecer la motivación y aprendizaje.
- Uso de apoyos visuales para la organización personal y de la vivienda.
- Trabajo en habilidades de afrontamiento de las novedades y los cambios.
- Apoyos para la comunicación espontánea y la expresión de estados internos.
- Estrategias cognitivo-conductuales: reestructuración cognitiva para mejorar el conocimiento de uno mismo, comprender mejor los estados mentales de las otras personas y toma de decisiones, valoración de alternativas y gestión de situaciones novedosas.

- Utilización de historias sociales y conversaciones en forma de cómic, como apoyo visual para la simplificación y comprensión de situaciones sociales.
- Coordinación con las familias. Se mantienen reuniones periódicas con la familia para poder coordinar los objetivos específicos, acciones y actividades plantadas, y se mantendrá un contacto fluido semanal con ellas.
- Coordinación con otras entidades del entorno y servicios de apoyo. Se mantienen reuniones periódicas con los diferentes entornos en los que participan las personas para poder hacer un seguimiento pormenorizado de la participación y adaptación en los diferentes entornos, y poder ofrecer orientaciones o información en caso de que alguna de las entidades o servicios lo requieran.
- Evaluación y memoria anual. De forma anual, se hará una evaluación pormenorizada del Plan de Apoyo Individualizado, así como una evaluación del Servicio, elaborando una memoria anual que permita valorar los aspectos a mejorar y los nuevos objetivos para el siguiente año.

## CONCLUSIONES

Ahora que se cumplen dos años del inicio del proyecto de independencia del primero de las personas participantes creemos que tenemos datos suficientes para poder presentar este “servicio” o estos “apoyos” como una opción económicamente viable y, sobre todo, más respetuosa y adaptada a los derechos y las necesidades de las personas a las que atendemos.

Hemos medido un avance en el índice de Calidad de Vida de las personas participantes (Escala INICO-FEAPS) y una disminución considerable en sus necesidades de apoyo (Escala SIS) y un aumento de las habilidades adaptativas (CALS) que realizan de forma autónoma día a día. Evidentemente esto no se consigue simplemente poniendo a las personas en una vivienda. Hay un trabajo continuo por parte de profesionales especializados y muy comprometidos con la educación y la formación de estas personas en materia de autodeterminación.

Los planes anuales de los participantes se han basado en sus propias metas y adecuados a sus ritmos de vida, diferentes en edades y en momentos vitales (24 y 49 años actualmente). La flexibilidad de los profesionales en este servicio es una competencia fundamental, sin la cual no sería posible.

Hemos detectado algunos factores a mejorar en el futuro del servicio, como la evaluación de la Calidad de Vida Familiar a través de Escalas baremadas. Las diferentes situaciones familiares y la incidencia por nuestra parte exclusivamente en el factor de la independencia de la persona adulta con TEA, no ha hecho que mejore objetivamente. Sin embargo, la percepción de las familias es muy positiva y considera que la relación con sus hijos con TEA es mejor desde que viven en su propia casa. Desde el inicio del servicio, la participación de las familias ha sido fundamental, siendo un trabajo muy duro para éstas y los profesionales adecuar la actual situación de inicio a la independencia de sus hijos, intentado acabar con cierta sobreprotección a veces difícil de detectar hasta estos momentos.

A finales de agosto de 2016 hemos comenzado la incorporación de otra persona con Asperger, de 33 años al proyecto. Consideramos que es un servicio de futuro, que garantiza la prestación de los apoyos en unas condiciones de autodeterminación y sobre todo de confianza en las personas que es imposible desde otros puntos de vista para este tipo de personas. Nuestra idea es seguir avanzando, no sólo en viviendas pertenecientes a la entidad, sino convertirlas en una plataforma de formación hacia un tipo de vida aún más independiente, en el que fomentemos la vivienda propia o en alquiler, compartida o en solitario, y todo lo que ello implica. Hemos aprendido con las personas con Asperger que también aprenden equivocándose y lo hemos hecho juntos en algunos momentos del proyecto.

## SISTEMA DE EVALUACIÓN /MATERIALES BIBLIOGRÁFICOS

- Indicadores de Servicio (herramienta OTEA, Guía de indicadores para la organización de Servicios orientados a la Calidad de Vida en TEA; José Luis Cuesta, 2009).
- Escalas de Calidad de Vida (INICO FEAPS).

- Escala de Calidad de Vida iCalidad (Confederación Autismo España).
- Porcentaje de Resultados Personales, orientados en las dimensiones de Calidad de Vida, conseguidos por cada una de las personas usuarias, así como por el conjunto de los usuarios del Servicio y que están reflejados en el Plan de Apoyo Individualizado de cada uno de ellos.
- Evaluación de la Calidad de Vida Familiar de las familias de los usuarios.
- Resultados en las escalas de Calidad de Vida Familiar (INICO, 2009)
- Consecución de objetivos generales y específicos planteados en el proyecto.
- Satisfacción de usuarios y personas con el Servicio.
- Satisfacción de la Dirección General de Personas con Discapacidad con el desarrollo y despliegue del Servicio.
- Satisfacción de EMVISESA con el desarrollo del Servicio
- Satisfacción de la comunidad de vecinos con la convivencia dentro de la comunidad.
- Ajuste presupuestario.



## Apoyo activo

Autores: Garrido L, Conde R, Cortes S y Parrón A.

APADIS

### ABSTRACT

A través del Apoyo Activo, queremos hacer un cambio de visión y de estilo de relación y de apoyo distinto al que hasta ahora se venía prestando en el servicio. Valoramos llevar a cabo un proyecto piloto con tres pcdi y seleccionar a tres profesionales, para posteriormente implementarlo en todo el servicio. Creemos que para las personas que aquí conviven, el AA puede ser un importante cambio e influencia en sus vidas, que podrá ayudar a mejorar su calidad de vida y conseguir una reducción en sus conductas problemáticas.

Nuestra residencia tiene un funcionamiento de “Modelo Hotel”, en él se produce el círculo vicioso como plantean E. Jones y K. Lowe. Desde el proceso de transformación hacia un modelo centrado en la persona y entorno saludable que el equipo se plantea, una de las claves para hacer lo posible es la filosofía y manera de intervenir del Apoyo Activo. Debemos pensar que cada momento tiene un potencial, utilicemos las actividades que hay que hacer (tareas del hogar, comprar...) y apoyemos a las personas en su entorno, con un estilo en el que consigamos hacer a la persona protagonista.

Observamos que las personas consiguen tener una vida más plena, en la que se sienten más involucradas de sus vidas y sus conductas desafiantes son menos frecuentes

El Apoyo Activo tiene tres bases principales, que serán las que nos guíen en la transformación que en el servicio deseamos realizar para apoyar a las personas de una mejor manera y estableciendo como objetivo que tengan una vida mejor:

- La participación en actividades, todos realizamos en nuestra vida cosas, a nadie nos gusta estar parado.
- Las personas con DI necesitan apoyos para participar; generando y gestionando bien los apoyos la persona podrá participar en aquello que desee.
- La planificación de un día completo ayuda a ver los espacios libres que tiene la persona, y con ello organizar.

### ¿POR QUÉ APOYO ACTIVO?

AA describe una filosofía de un modelo de atención y apoyo, un conjunto de prácticas de trabajo y la forma de capacitar al personal de apoyo. Ayuda a organizar nuestro trabajo diario. Sirve como un poderoso agente de cambio; cambiando las actitudes de los profesionales y mostrando prácticas de trabajo alternativas.

#### OBJETIVOS

- Participar en actividades como los demás.
- Involucrarse y compartir intereses.
- Desarrollar relaciones, habilidades y experiencias.

El AA puede generar cambio sobre la cultura del servicio e modifica el círculo vicioso del modelo de control; se comienzan a producir interacciones positivas y empoderamiento de las personas. Permite al personal de apoyo ofrecer oportunidades relacionadas con las necesidades y preferencias individuales de cada persona, combinándolo con sus objetivos, un apoyo individual adaptado y refuerzos positivos. Las personas de los servicios con más necesidades de apoyo pueden disfrutar de la participación diaria con éxito en las actividades (Jones, Felce, et al., 2001a, 2001b; Jones & Lowe, 2005; Mansell et al., 2003, 2008). Esto hace que las opiniones del personal cambien y perciban a las personas del servicio como competentes y valiosas, y haya un trato más digno hacia ellas.

**1. Los Diferentes Niveles de Apoyo**

**PREGUNTAR - EXPLICAR - INCITAR - MOSTRAR -GUIAR**

El nivel de ayuda **umenta**

**2. Pensando escalonadamente**

Deshacemos la actividad en los diferentes pasos & realizando cada vez un paso



**3. Reforzamos la participación**

Prestamos atención a cuando los usuarios participan de forma activa, maximizando los refuerzos que ocurren de forma natural



## OBJETIVOS DEL ESTUDIO

1. Cambiar el “Modelo de Hotel”, de círculo vicioso a virtuoso.
2. Incrementar participación de las personas con discapacidad en las actividades del día a día.
3. Conocer en qué medida el AA consigue una reducción en las conductas desafiantes.
4. Cambiar el estilo de relación de los profesionales de apoyo con las personas con Discapacidad Intelectual y trastornos de conducta.

## HIPÓTESIS

- La implementación del apoyo activo consigue que la pcdi tenga una mayor participación en las actividades de su día a día, aumentando en un 50% el nivel de participación.
- Se reducen las conductas desafiantes.
- El profesional siente que apoya de una mejor manera a la persona y consigue que esta alcance un mayor desarrollo personal. Mejora la satisfacción personal de los profesionales hacia la labor que realizan.

## METODOLOGÍA: EN QUÉ VA A CONSISTIR EL PROCESO.

### PRIMERA FASE: VALORACIÓN

1. Valoración y visión de los profesionales sobre el entrenamiento en AA. las percepciones del personal de la aplicación de AS podría proporcionar alguna información útil acerca de los factores que podrían facilitar o impedir el mantenimiento del modelo AA dentro de servicios.
2. Valoración de las pcdi para determinar si AA tiene una influencia sobre la reducción de sus conductas problema y si consigue una mejora en la calidad de vida y en su participación.

En la valoración previa a las personas con DI seleccionadas van a pasar las siguientes escalas de valoración: ABS-RC, HONOS, escala de conductas anómalas ABC- ECA y escala de calidad de Vida INICO-FEAPS, Scatter y fichas ABC.

## SEGUNDA FASE: Puesta en marcha

1. ENTRENANDO A LA PERSONA DE APOYO: realizar un entrenamiento al equipo para aprender la metodología. Esta formación comprenderá tres fases (verbal, role play y en vivo). La formación la vamos a realizar en dos sesiones a la semana, de una hora de duración durante 15 días, antes de la puesta en marcha y una sesión semanal de revisión de los planes y feedback sobre la observación directa de la puesta en marcha (esta se realizará de manera aleatoria durante las sesiones de entrenamiento de la puesta en marcha).

En qué consiste el entrenamiento:

Una combinación de diferentes técnicas de entrenamiento reforzadas con un seguimiento regular y continuado desde la dirección técnica es lo más efectivo (e.g. Anderson 1987; Jones et al 1987)

### 3 pasos para ser competentes LaVigna et al (1994)

|             |                                                                                                                  |
|-------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 3-In Vivo   | llevar a cabo de forma precisa y fidedigna las actuaciones correctas en el lugar de trabajo o en el entorno real |
| 2-Role play | Demostrar qué es lo que se debe hacer bajo condiciones simuladas                                                 |
| 1-Verbal    | Que te expliquen qué es lo que se debería hacer                                                                  |

## 2. ORGANIZACIÓN Y REALIZACIÓN DEL PROCESO:

- Vamos a pensar en el horario de las personas que apoyamos: poner por escrito junto a la persona.
  - Realizar un listado de las actividades domésticas, alternativas en la comunidad, labores que se pueden ofrecer en la residencia, actividades personales y de autocuidado, actividades de ocio. Poner las horas y días en las que se suele realizar (Realizar un listado de las actividades que realizamos cada uno en nuestro día a día nos puede ayudar a proponer nuevas ideas).
  - Plan de oportunidades y plan de aprendizaje de las actividades que hemos establecido implantar para cada pcdi. Iremos siempre en un máximo de tres actividades. Anexo 1 Plan de aprendizaje.
3. SEGUIMIENTO: Evaluar y establecer la eficacia y efectividad que hemos ido consiguiendo, ver qué planes de aprendizaje han funcionado y si la persona puede plantearse nuevas metas y en cuáles se ha fallado y precisa replantearse qué tipo de apoyo o pasos no se han seguido bien y es necesario reformular.

## CONCLUSIONES

El desarrollo del proyecto nos ha permitido sacar una serie de conclusiones en relación a qué cosas debemos revisar y cuáles nos van a ser útiles en la implementación del AA en nuestro servicio.

En relación a la reducción de las conductas desafiantes, observamos en los resultados que se ha producido una disminución de conductas desafiantes de una manera significativa. Ha conllevado bajadas en las medicaciones y una reducción de las estrategias reactivas.

Nos surgen con este estudio una serie de interrogantes que deberemos reflexionar:

- Debemos hacer un previo de Conociendo a... pueden ser buenas herramientas mapas de gustos y preferencias y fortalezas y necesidades de apoyo.
- Quién apoya en cada tarea; ¿la misma persona siempre para todas las tareas? ¿separar por áreas la persona que le va a apoyar? En servicios residenciales en los que hay diversos profesionales al tiempo

apoyando a la persona y que cambian por turnos, ¿cuál es la mejor manera que podemos hacer para que la persona reciba el apoyo?...siempre de la misma manera durante el aprendizaje, sin que confundamos.

- El horario general con la distribución es muy visual y ayuda a organizarse. Pero, cuando atendemos a 36 personas en el mismo servicio, ¿cómo podemos organizarlo para que no se convierta en un caos de información?
- Dudas que surgen a los profesionales en la puesta en marcha: ¿y si nos excedemos en el apoyo que prestamos? ¿Generaremos que la persona se haga más dependiente? No debemos tener miedo a dar más apoyo del necesario, siempre que vayamos retirándonos poco a poco y cuando la persona vea que va consiguiendo el éxito, demandará cada vez menos nuestra ayuda cuando vaya consiguiendo interiorizarlo.

Hemos encontrado cosas muy positivas en la implementación de este proceso:

La reducción significativa de conductas desafiantes hace que la persona esté más feliz y que la atención de los profesionales se centre en el refuerzo por participar en su vida y conseguir sus retos. Esto crea un ambiente mucho más positivo en la residencia tanto para las personas que conviven allí, como para los profesionales de apoyo.

El vínculo que se establece con la persona a través de esta manera de apoyar a las personas. Te centras en ella y aprendes sobre ella, esto permite saber mucho más de sus necesidades, qué le hace feliz, qué le gusta. Es una aproximación hacia la persona con un gran valor y que puede dar las claves para saber qué puede hacer que su vida sea mucho mejor.

Los profesionales nos comentan que se invierte más tiempo, pero que este tiempo es mucho más productivo; consiguen dar atención a la persona en los momentos adecuados, dedican un tiempo tranquilo y personalizado para ellos y esto les hace a los profesionales sentirse mejor en la labor que realizan.

Es importante tener en cuenta, que de manera paralela se ha ido trabajando tanto a nivel de formación en ACP, PCP, valoración de las intervenciones físicas y farmacológica y en la filosofía, como en los materiales de apoyo que se están utilizando con las personas (cambios en el documento de mapa de vida a plan de actuación), en los que se trabaja sobre los diferentes niveles de prevención y que estrategias reactivas vamos a utilizar de manera personalizada. Consideramos que esta labor en paralelo es de suma importancia para conseguir que el AA se entienda y se vea como una metodología útil y que pueda servir en su labor del día a día. De la misma manera, tanto en las escuelas de padres como en las reuniones de familias que llevamos desarrollando en este año, se va trabajando sobre el cambio de modelo con las familias, y que vayan viendo a sus hijos /tutores como capaces y que pueden ser protagonistas de sus vidas.

En general, podemos considerar que la integración del AA en el servicio ha sido un proceso muy positivo, que está consiguiendo una transformación en pequeños pasos hacia un servicio más personalizado, en el que las personas comienzan a ser más partícipes en sus vidas y comienzan a ser los verdaderos protagonistas.

Destacamos de vital importancia que es necesario el compromiso de todo el equipo de profesionales y de gestión, incluso es clave que los servicios de apoyo a la residencia también deben ser sensibles a esta transformación, si no serán baches en nuestro camino. Todos debemos trabajar en el mismo camino.

*CAMINEMOS TODOS JUNTOS A CONSEGUIR QUE LAS PERSONAS CON PROBLEMAS DE CONDUCTA  
PUEDAN TENER UNA VIDA DE CALIDAD.*

## BIBLIOGRAFÍA

ANTHONY D. HARMAN & HELEN SANDERSON. How person-centred is active support? Journal of intellectual and developmental disability, Septiembre 2008; 33(3) 271-273.

Branshaw, J., McGill, P., Stretton, R. Kelly-Pike, A. Moore, J, Macdonald, S., Eastop, Z and Marks, B. Implementation and Evaluation of Active Support. Tizan Centre, Beverley Farm, University of Kent, Canterbury, Kent CT2 7LZ, UK.

Dagman y Cairns. Staff judgements of responsibility for the challenging bahaviour of adults with intellectual disabilities. Journal of Intellectual Disability Research, Volumen 49 part I pp 95-101. January 2005.

E. Jones & K. Lowe. Active support is person-centred by definition: A response to Harman and Sanderson (2008). Journal of intelectual and developmental disability, Septiembre 2008; 33(3) 274-277.

E. Jones y K. Lowe (2014) Active Support.

Jones, E, Lowe, K. Brown, S. Albert, A, Saunders, C, Haake, N & Leigh, H (2013). Active Support as a primary prevention strategy for challenging behavior. International Journal of Positive Behaviour Support, 3 (1), 16-30.

E. Jones, J. Perry, K.Lowe, D. Allen, S. Toogood, D. Felce (1996). Active Support: A handbook for planning daily activities and support arrangement for people with learning disabilities. Booklet 2 (activity and support plans),3 (Opportunity Plans) and 4 (Teaching Plans). Welsh centre for Learning Disabilities Applied Research Unit.

E. Jones, J. Perry, K.Lowe, D. Allen, S. Toogood, D. Felce (2009). Active Support: A handbook for supporting people with learning disabilities to lead full lives, welsh Centre for Learning disabilities Applied Research Unit. University of Wales, Cardiff.

Positive Behaviour Support and Active Support: Essential elements for achieving real change in services for people whose behaviour is described as challenging. Universidad de Kent, Tizard Centre.

Pensando Claves para planes Personales. UDS PCP de Feaps Madrid.

Roger J. Stancliffe, E. Jones, J. Mansell & K. Lowe. Active support: A critical review and commentary. Journal of intelectual and developmental disability, September 2008; 33(3) 196-214.

STELLA KORITSAS, TERESA IACONO, DAVID HAMILTON & DANIEL LEIGHTON. The effect of active support training on engagement, opportunities for choice, challenging behaviour and support needs.. Journal of intelectual and developmental disability, Septiembre 2008; 33(3) 247-256.

Sanderson, H., Jones, E., & Brown, K. ESSENTIAL LIFESTYLE PLANNING AND ACTIVE SUPPORT.

V. Totsika, S. Toogood, P. Hastings & S. Nash. Interactive training for Active support: Perspectives from staff.. School of Psychology, Bangor University, Wales, UK, and North East Wales NHS Trust, UK. Journal of intelectual and developmental disability, Septiembre 2008; 33(3) 225-238.



# ENVEJECIMIENTO

## Estudio de grupos focales sobre envejecimiento en personas con T.E.A y D.I. (Proyecto de Investigación en Atención sociosanitaria, convocatoria 2015, Junta de C y L)

Autores e instituciones: María Merino, María Jiménez, José Luis Cuesta, Virginia Mansilla, Virginia Hortigüela, Fátima Martínez, Ángel Aguado, Alba González, Concepción Remírez de Ganza.

AUTISMO BURGOS

### JUSTIFICACION

El envejecimiento es un proceso natural y universal, que afecta a todas las personas y que se desarrolla a lo largo de toda la vida.

Se caracteriza por la presencia de cambios físicos y psicosociales, así como por su carácter continuo, progresivo, irreversible y variable en función de cada individuo (Franco y Sánchez, 2008).

Las nuevas conceptualizaciones sobre este proceso proporcionan una visión positiva del mismo, planteándolo bajo el concepto de envejecimiento activo.

Según la Organización Mundial de la Salud, el envejecimiento activo sería “el proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad con el fin de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen” (OMS, 2002, p.12)

Resultados de la búsqueda en PubMed de literatura científica sobre Trastornos del Espectro del Autismo, considerando la edad de la población de interés (De Araoz, I. y Vidriales, R., 2011), encuentran diferencias significativas entre el número de estudios en los primeros años de desarrollo y los años que abarcan el periodo de envejecimiento (Tabla 1).

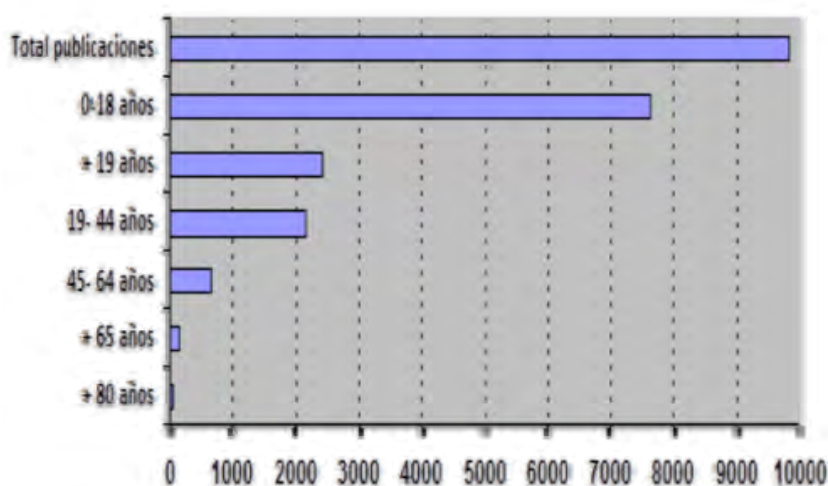


Tabla 1. Estudios sobre autismo según edades consideradas

### Esperanza de vida

- Datos recientes del registro de casos sueco, incluyendo a todos los individuos nacidos entre 1962 y 1984 con diagnóstico de autismo y autismo atípico, revelan una *tasa de mortalidad* de 7,5%, una cifra 5,6 veces mayor de la esperable. Factores médicos (en particular epilepsia) y accidentes, causas fundamentales de mortalidad (Gillberg et al., 2010)

- En Dinamarca, datos de seguimiento de personas con TEA muestran una *tasa de mortalidad* similar, de 8,3%, aproximadamente el doble de la población general danesa. La epilepsia, principal causa de muerte, casi 1/3 (Mouridsen, Brønnum-Hansen, Rich y Isager.2008).

En ambos casos, tasa de mortalidad mayor en mujeres.

**Como argumentos que justifican la conveniencia de realizar este estudio encontramos:**

- **Escasa investigación:** Muy poca información disponible.
- Incremento de índices de **mortalidad** (personas de mediana edad), especialmente asociados a trastornos neurológicos (epilepsia) y accidentes.
- Elevado índice de **trastornos psiquiátricos asociados** (trastornos del estado de ánimo, ansiedad, trastornos de la alimentación, catatonía, etc).
- Los **servicios y apoyos actuales no han incorporado** aún los **procesos de envejecimiento** como objetivo prioritario de atención para los próximos años.
- **Elevada incidencia de una “Segunda discapacidad”:** aparición o agravamiento de la situación previa.
- Aparición de una **“Doble dependencia”** (proceso de envejecimiento de la persona y sus familiares).
- **Apuesta por un “Modelo ecológico de envejecimiento”,** que respete el entorno social en el que vive la persona.
- **Enfoque integral, salud y envejecimiento activo, apoyo emocional, ayudas técnicas y adaptaciones del entorno**

## GRUPO TRABAJO ENVEJECIMIENTO

Para la ejecución del estudio, constituimos un grupo de trabajo sobre el proceso de envejecimiento en personas con Trastornos del espectro del autismo, formado por profesionales de atención directa (C. día y vivienda) y técnicos.

Realizamos reuniones periódicas en las que se analizamos la bibliografía relativa al tema de trabajo; concretamos el objetivo de estudio; y formalizamos el proceso de trabajo, hasta concluir en la adecuación de la realización de grupos focales para obtener los datos necesarios para realizar la investigación.

## PROYECTO GRUPOS FOCALES

El proyecto realizado por la Asociación Autismo Burgos plantea como objetivo promover el conocimiento sobre los procesos de envejecimiento de las personas con TEA y DI, tomando como referencia las dimensiones de Calidad de vida.

Centrado en modelos de investigación básica, representa un estudio pionero descriptivo de las personas con TEA y DI.

## OBJETIVO

El objetivo de la investigación fue explorar y describir las áreas de consenso y disconformidad sobre el envejecimiento en las personas con TEA y DI.

## METODOLOGÍA

Utilizamos básicamente técnicas cualitativas de investigación, Grupos focales, con el apoyo complementario de técnicas propias de una metodología cuantitativa: Cuestionario y Escalas.

Diseñamos diferentes grupos homogéneos, para evitar posicionamientos jerárquicos y procesos de influencia entre los participantes. Esta técnica permite valorar información verbal y no verbal, si se realiza mediante el análisis de la grabación del proceso de desarrollo de los grupos de discusión, para ello fue necesario solicitar un consentimiento informado a todos los participantes.

Organizamos tres grupos focales: uno formado por profesionales de atención directa (grupo focal 1), otro por profesionales técnicos y de gestión (grupo focal 2), y el tercero constituido por familias (grupo focal 3). Los criterios de selección fueron:

- a) Tener conocimiento en profundidad al colectivo objeto de la investigación
- b) Tener una vinculación de al menos 5 años con personas con TEA
- c) Que hubiera representación paritaria.

### Procedimiento del desarrollo de los grupos focales

Las sesiones se iniciaron con una introducción por parte del coordinador del grupo explicando el tema a tratar y el objetivo de la investigación. Posteriormente el coordinador fue el encargado de iniciar la participación del grupo, y regular las interacciones y participación de todos los componentes de cada grupo focal. Los participantes fueron respondiendo de manera espontánea según su conveniencia.

El coordinador fue siguiendo un guion previamente discutido por el grupo investigador, en función de las variables y objetivos del estudio. Se siguió la estructura de la herramienta PWI (Índice de Bienestar Personal), para asegurar que todos los temas y cuestiones fueran discutidos.

Una vez realizadas las sesiones de los tres grupos, procedimos a la transcripción completa de la información recogida. Toda la información se clasificó siguiendo un sistema de categorías elaborado a partir de la información teórica revisada y de acuerdo con los objetivos de la investigación. Para analizar los datos obtenidos utilizamos el Programa de Análisis Cualitativo Nud\*ist VIVO 8.0 (QSR International Pty Ltd., 2008).

### Cuestionario

Elaboramos un cuestionario a partir de la revisión bibliográfica y otras herramientas utilizadas en investigaciones similares (Autims Europe, 2012; Fernández-Ballesteros, 2005; Vidriales, Cuesta, Plaza, y Hernández, 2015). Al considerar el cuestionario como una herramienta complementaria a los grupos de discusión, no se ha realizado un proceso de validación exhaustivo; sí consideramos oportuno someterlo a un juicio de expertos constituido por los profesionales externos a los grupos de discusión, con experiencia dilatada en autismo e investigación.

El cuestionario consta de 37 preguntas, abiertas y cerradas. Basandonos en el Modelo de calidad de vida, nos centramos en las 4 dimensiones que están más relacionadas con el proceso de envejecimiento de las personas con TEA (Happé & Charlton, 2011; Mukaetova-Ladinska, Perry, Baron, & Povey, 2012; Schalock, & Verdugo, 2007)

El Cuestionario fue cumplimentado por todos los participantes de los grupos focales y a los participantes del Grupo de Trabajo (10 profesionales de C. día y Viviendas)

### Escalas validadas aplicadas a las personas adultas con TEA

Con el fin de obtener información objetiva sobre el proceso de envejecimiento de las personas adultas con TEA y DI mayores de 30 años de la Asociación Autismo Burgos, nos propusimos administrarles dos escalas utilizadas de forma habitual en población normotípica que se encuentran en procesos de envejecimiento. Estas escalas han sido:

- Escala de valoración funcional de actividades básicas, instrumentales y avanzadas de la vida diaria para enfermos de Alzheimer (Bastida, 2000)

- Índice de Barthel: Instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. (Baztán et al., 1993).

## RESULTADOS

### NECESIDADES

#### *Bienestar físico*

- **Autonomía:** falta de control de autocuidado.
- **Fármacos:** dificultad en valorar los efectos secundarios a largo plazo.
- **Corporal:** fomentar los hábitos de vida saludable; discrepancia: profesionales de atención directa aprecian necesidad de adaptar el ritmo de las actividades/ las familias consideran que el proceso de envejecimiento en sus hijos es más lento y menos manifiesto que en los demás.
- **Atención médica:** contar con médicos de referencia que conozcan a los usuarios y permitan paliar la dificultad que tienen las personas con TEA para identificar y expresar dolencias que no tienen una manifestación física externa.

#### *Bienestar emocional*

- **Cognitivo:** discrepancia: se produce un estancamiento, incluso retroceso (profesionales)/ mayor comprensión del entorno que les produce satisfacción y bienestar emocional (familias); tener un Sistema de comunicación para expresar sus intereses.
- **Familia:** acuerdo: impacto que tienen los cambios propios del ciclo vital en relación con la familia: pérdida de actividades conjuntas, cambio en los tiempos compartidos, progresiva dependencia de las instituciones; acompañar y facilitar los procesos de duelo (grupo de técnicos).
- **Entorno:** aumento de la tolerancia al contacto físico y social de las personas con TEA a medida que se van haciendo mayores (familias); hacerles asumir los cambios que se van produciendo en su entorno cercano producidos por la ausencia de profesionales y familiares de referencia (profesionales).
- **Salud mental:** acuerdo: atender la salud mental como un ámbito prioritario de intervención, contar con profesionales sanitarios de referencia, y acceso al sistema sanitario ordinario.

#### *Desarrollo personal*

- Falta de consenso en cómo el deterioro cognitivo afecta a las personas con TEA, no se detectan necesidades generales especiales respecto al resto de la población:
  - a) El grupo profesionales, declara dificultades para identificar cuáles son las motivaciones reales y el nivel de satisfacción de cada persona con TEA, más allá del bienestar que les producen las rutinas y la estabilidad en el entorno.
  - b) El grupo de técnicos añade la necesidad de hacerles comprender el significado funcional de las actividades y la importancia de desarrollar sus capacidades de elección.
  - c) El grupo de familias coinciden en percibir una mejora en el desarrollo de capacidades sobre todo en lo referente a la comprensión del entorno. Se menciona la necesidad de recibir una educación permanente que les permita mantener las habilidades adquiridas.

#### *Inclusión social*

- **Sensibilización social:** Los tres grupos coinciden en el aumento de la sensibilización social en los últimos quince años, respecto a la población con discapacidad en general y hacia las personas con TEA en particular. Se percibe menor sensibilidad social hacia los adultos con TEA que hacia los niños con TEA. Hay consenso respecto a que el factor más limitante en la inclusión social no depende tanto de la edad como de la falta de aceptación de las conductas problemáticas manifestadas por personas adultas con TEA, que son mejor toleradas en población infantil.

## RECOMENDACIONES

### *Bienestar emocional*

Incidir en el conocimiento de la persona, sus sentimientos, motivaciones, gustos, y en el modo en que esa información puede recogerse.

Asegurar contextos seguros, controlados y afectuosos, en los que se puedan desarrollar experiencias de autodeterminación.

Contar con profesionales de referencia en salud mental y con formación en duelo, comorbilidad y geriatría.

Las familias se centran en que se prevea la existencia de apoyos naturales para cuando ellos falten, que les permitan continuar con sus recuerdos y actividades que llevan realizando a lo largo de su vida. Quieren garantizar la continuidad de los servicios adaptados, estructurados y específicos para las personas con TEA a lo largo del ciclo vital. Recomiendan llevar a cabo un ritmo más pausado con posibilidad de elección de las tareas a realizar. Sugieren detectar actividades de cosas que les gustan y les generen satisfacción, evitando situaciones estresantes con un nivel máximo de exigencia.

### *Desarrollo personal*

Se recomiendan acciones de mantenimiento de habilidades y provisión de apoyos para el aprendizaje, promoviendo el desarrollo óptimo y asegurando la funcionalidad, mediante el diseño de planes de intervención que tengan en cuenta el desarrollo de intereses y motivaciones de los adultos con TEA.

Se sugiere la búsqueda de evidencias que indiquen el grado de motivación y satisfacción de las personas con TEA en la realización de las actividades. La investigación, formación de los profesionales y el intercambio de experiencias entre profesionales de diferentes asociaciones, se considera una vía adecuada para lograr este objetivo.

### *Inclusión social*

Participar en la comunidad con actividades de ocio adecuadas (edad, intereses, capacidad, ratio), y realizar campañas de sensibilización social focalizadas en el autismo en la edad adulta.

Garantizar apoyos naturales y profesionales en el contexto de la comunidad, estableciendo pautas claras para la inclusión social de adultos con TEA que presentan problemas de conducta graves.

## OTROS ASPECTOS RELEVANTES

Se destaca la importancia de la investigación y la formación, sobre procesos de envejecimiento, dirigida a profesionales y entidades del ámbito del autismo.

Se recomienda el intercambio de experiencias entre profesionales de diferentes asociaciones que trabajen con adultos con TEA en procesos de envejecimiento.

Es preciso cuidar del profesional, teniendo en cuenta su estado físico y psicológico, y favorecer su salud y motivación.

## DISCUSIÓN

Los resultados de la investigación realizada, pueden concretarse en una serie de consideraciones respecto al proceso de envejecimiento de las personas con TEA. Pasamos a describir cuales han sido los aspectos coincidentes por parte de los tres grupos indagados así como los temas discrepantes apuntados por los mismos:

### *a) Consenso*

- Importancia de contar con profesionales de la salud (psiquiatría, neurología, enfermería, etc.) vinculados a las organizaciones, que conozcan la salud de las personas adultas con TEA en su contexto natural.

- Necesidad de fomentar hábitos de vida saludable (ejercicio físico, higiene postural, alimentación, etc.), adaptados a la edad y características individuales.
- Dificultad en valorar los efectos secundarios a largo plazo de los tratamientos farmacológicos prolongados.
- Necesidad de incidir en el conocimiento de cada persona, de manera individualizada, y teniendo en cuenta la especificidad del trastorno.
- Necesidad de adaptar progresivamente actividades (funcionales), ritmos y entornos a las demandas propias de la edad.
- Mejoría en el conocimiento y sensibilización social hacia el trastorno; sin embargo, sigue existiendo una imagen infantilizada del mismo. La existencia de conductas problemáticas condiciona la aceptación social en mayor medida que la edad.

#### ***b) Discrepancias***

- Las familias perciben mejoras con la edad en toma de decisiones, comunicación y habilidades sociales, mientras que los profesionales perciben pérdidas en todas las áreas, y las atribuyen a la institucionalización, el uso continuado de medicamentos y la existencia de comorbilidad.
- Los profesionales perciben un mayor impacto de los cambios propios del ciclo vital, en relación con la familia, sobre las personas con TEA, tales como la pérdida de actividades conjuntas, procesos de duelo, progresiva dependencia de las instituciones.
- En cuanto al desarrollo cognitivo, los profesionales observan un estancamiento, en algunos casos retroceso, mientras que las familias manifiestan una mayor comprensión del entorno por parte de las personas con TEA.

## CONCLUSIONES

El proceso de envejecimiento en las personas con TEA es un tema relevante que requiere ser objeto de estudio en mayor número de investigaciones y procesos de formación para los profesionales.

La presente investigación sugiere la necesidad de contar con profesionales sanitarios de referencia que conozcan y traten a las personas adultas con TEA en sus entornos naturales.

Los grupos de interés, familias y profesionales de personas con TEA, consideran necesario adaptar los servicios de apoyo para prevenir procesos de envejecimiento y las características que estos pueden tener asociadas en las personas con TEA.

El modelo de envejecimiento activo, que promueve la inclusión, una actividad adaptada, y programas de desarrollo personal adaptados al ritmo y capacidades de cada persona, supone la alternativa más favorable para las personas con TEA.

El bienestar físico y emocional son dos dimensiones claves, dentro del modelo de calidad de vida, para garantizar el máximo bienestar en los procesos de envejecimiento.

Se destaca la importancia de adaptar entornos y desarrollar planes individualizados, que contemplen los diferentes desarrollos evolutivos de cada persona con TEA, y que incluyan actividades funcionales, dirigidas al desarrollo de hábitos de vida saludables y a la prevención del deterioro cognitivo.

Se recomienda iniciar líneas futuras de investigación basadas en estudios longitudinales y replicar el presente estudio en otras entidades y comunidades.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Autism Europe (2012). Towards a better quality of life: The rights of ageing people with autism. Edita: Autism Europe
- Ayanougrou, F. (2012). Evolution de personnes adultes avec autisme et déficience intellectuelle: étude rétrospective (Doctoral dissertation, Université Paul Valéry-Montpellier III).
- Azéma, B., & Martinez, N. (2003). Les personnes handicapées vieillissantes: espérances de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs. Rapport d'étude pour la DREES, (Ministère des Affaires sociales du Travail et de la Solidarité-Ministère de la Santé de la Famille et des Personnes Handicapées). Montpellier: CREAL Languedoc Roussillon.
- Bastida, J. D. (2000). Una escala de valoración funcional de actividades básicas, instrumentales y avanzadas de la vida diaria para enfermos de Alzheimer. Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona.
- Baztán, J.J., Pérez del Molino, J., Alarcón T., San Cristóbal E., Izquierdo G., & Manzabeitia I. (1993). Índice de Barthel: Instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. Revista Española de Geriatria Gerontol, 28, 32-40.
- CERMI Estatal, (2012). El envejecimiento de las personas con discapacidad. Recuperado de: <http://www.cermi.es/esES/Biblioteca/Lists/Publicaciones/Attachments/284/01.EL%20ENVEJECIMIENTO%20DE%20LAS%20PERSONAS%20N%C2%BA%2015.pdf>
- De Araoz, I. y Vidriales, R. (2011). Propuestas para abordar los procesos de envejecimiento de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo. En: Todo sobre el autismo. Los trastornos del Espectro del Autismo (TEA). Guía completa basada en la ciencia y en la experiencia. Madrid: Publicaciones Altaria.
- Fernández-Ballesteros, R. (2005). Evaluation of "Vital Aging-M": A Psychosocial Program for promoting Optimal Aging. European Psychologist, 10(2), 146-156.
- Fombonne, E. (2012). Autism in adult life. Canadian Journal of Psychiatry, 57(5), 273.
- Gillberg, C., Billstedt, E., Sundh, V., et al. (2010) Mortality in autism: a prospective longitudinal community-based study. Journal of Autism and Developmental Disorders, 40(3), 352-357.
- Gutiérrez, T., Raich Rosa Mª, Sánchez, D., Deus, J (coords) (2003). Instrumentos de evaluación en psicología de la salud. Alianza Editorial.
- Happé, F., & Charlton, R. A. (2011). Aging in autism spectrum disorders: a mini-review. Gerontology, 58(1), 70-78.
- OMS, (2002). Active Ageing. A Policy framework. Ginebra: OMS. Recuperado de [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/67215/1/WHO\\_NMH\\_NPH\\_02.8.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/67215/1/WHO_NMH_NPH_02.8.pdf)
- QSR International Pty Ltd. (2008). NVivo qualitative data analysis software (Version 8)
- Mouridsen, S.E., Brønnum-Hansen, H., Rich B., Isager T. (2008). Mortality and causes of death in autism spectrum disorders: an update. Autism 12(4):403-14.
- Mukaetova-Ladinska, E. B., Perry, E., Baron, M., & Povey, (2012). Ageing in people with autistic spectrum disorder. International journal of geriatric psychiatry, 27(2), 109-118.
- 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.
- Vidriales, R., Cuesta, J.L., Plaza, M. y Hernández, C. (2015). Personas con Trastorno del Espectro del Autismo con necesidades intensas y generalizadas de apoyo: estrategias para mejorar su calidad de vida. Revista Española de Discapacidad, 3(2), 101-115.



## Envejecimiento y TEA. ¿Qué necesidades manifiestan sus protagonistas? ¿A qué retos de futuro nos enfrentamos?

Autoras: Ruth Vidriales Fernández, Cristina Hernández Layna y Marta Plaza Sanz

Organización: Autismo España

### DE DÓNDE SURGE LA IDEA/TEMA

Desde hace varias décadas, diferentes sectores de la sociedad vinculados al ámbito de la discapacidad demandan un mayor conocimiento de una etapa clave de la vida, la vejez. Sin embargo, los estudios realizados en materia de envejecimiento en el caso de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) son prácticamente inexistentes. Por este motivo, durante 2015-2016 Autismo España ha llevado a cabo una investigación social que profundiza en esta etapa vital y documenta el impacto que tiene en el colectivo y en las organizaciones del movimiento asociativo, generando aprendizajes concretos y permitiendo contribuir a la reflexión sobre cómo abordar este fenómeno y promover la calidad de vida de las personas con TEA que envejecen.

### JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO

- Según la Organización Mundial de la Salud (2015), el envejecimiento activo, participativo, saludable y satisfactorio es un derecho al que no debe renunciar ninguna persona.
- Muchas de las personas diagnosticadas con TEA en España son relativamente jóvenes y aún no han alcanzado edades muy avanzadas. No obstante, cada vez son más quienes superan la mediana edad y comienzan a envejecer.
- También incrementa cada año el número de personas que reciben un diagnóstico de TEA en edades adultas. Resulta prioritario atender a su realidad y a las necesidades que se derivan de la misma, incluyendo los aspectos propios de los procesos de envejecimiento.
- Existe muy poca información sobre cómo interactúan los procesos de envejecimiento con las características propias de los TEA, y sobre el impacto que producen en la calidad de vida de las personas que presentan este tipo de trastornos.
- Es imprescindible incrementar el conocimiento sobre los procesos de envejecimiento de las personas con TEA, promoviendo sistemas de apoyo especializados que garanticen un envejecimiento activo y una óptima calidad de vida en esta etapa del ciclo vital.

### METODOLOGÍA

El abordaje metodológico que ha guiado la investigación ha sido cualitativo, aplicando distintas técnicas de recogida (entrevistas semi-estructuradas, grupos de discusión, historias de vida, etc.) y análisis de la información, y realizando una exhaustiva revisión bibliográfica de la literatura existente sobre la materia.

Ha contado con la implicación de 21 organizaciones vinculadas a Autismo España. A través de ellas se ha conseguido la participación de 12 personas con TEA mayores de 40 años, 47 familiares (madres, padres, hermanas y hermanos), y 90 profesionales vinculados a los servicios y apoyos que las entidades facilitan a personas adultas con TEA. Esto ha permitido obtener una amplia visión sobre la percepción que estos agentes tienen en relación a dimensiones clave de los procesos de envejecimiento, como la salud, la inclusión en la comunidad, la seguridad, la vida independiente, la planificación de apoyos y servicios especializados, etc.

La fiabilidad y validez de la investigación tiene uno de sus puntos fuertes en la saturación del discurso, que se alcanza cuando la incorporación de un nuevo grupo de discusión o entrevista en la fase de trabajo de campo no encuentra nuevos hallazgos o interpretaciones acerca del fenómeno de estudio, puesto que se repiten los argumentos.

## CONCLUSIONES

En el estudio se han reconocido, en primer lugar, diferentes aspectos transversales que afectan a la vida adulta de las personas con TEA y a los procesos generales de envejecimiento. Asimismo, se han identificado elementos clave que inciden en las tres dimensiones específicas que definen el envejecimiento activo (salud, seguridad y participación), y que resultan esenciales para promover la calidad de vida en esta etapa vital.

### Aspectos transversales

- Es esencial que la confirmación del diagnóstico de TEA se obtenga de manera temprana en el desarrollo, evitando que personas adultas con este tipo de trastorno lleguen a edades avanzadas sin haber obtenido un reconocimiento de sus necesidades específicas. La detección y el diagnóstico precoz son esenciales para garantizar el acceso a los apoyos que la persona precise a lo largo de su ciclo vital, así como para favorecer el disfrute de una vida adulta plena y también de un envejecimiento activo.
- Existe un consenso sobre la necesidad de integrar el conocimiento disponible sobre los TEA con los avances en gerontología, de manera que se aproveche la especialización de ambos ámbitos para promover el diseño de intervenciones y sistemas de apoyo especializados, que repercutan en la calidad de vida de las personas con TEA al llegar a edades avanzadas.
- Hoy por hoy, el envejecimiento de las personas con TEA es una realidad compleja de abordar para las propias personas y sus familias y también para las organizaciones especializadas. En muchos sentidos es también una cuestión prácticamente invisible para los principales agentes sociales (Administración pública, sistema de salud, entidades del sector, etc.).
- La gran variabilidad y dispersión de los apoyos existentes en el contexto español para las personas con TEA es una realidad contrastada. Las políticas públicas y los criterios para la planificación de sistemas de apoyo dirigidos a este colectivo son enormemente dispares y ponen de manifiesto grandes diferencias territoriales. Asimismo, el soporte que brinda la Administración pública en cuanto a la oferta o desarrollo de servicios especializados es enormemente heterogéneo. Concretamente:
  - La visión integral de los apoyos continuados a lo largo del ciclo vital por parte de la Administración y de las entidades especializadas es un aspecto esencial y diferencial en cuanto a la realización de previsiones y planificación de los apoyos necesarios en la etapa de envejecimiento.
  - Se observan diferencias significativas entre los territorios en los que existen canales estables de comunicación y colaboración entre las organizaciones especializadas y la Administración pública, y aquellos en los que no se han establecido vías conjuntas de cooperación.
- Se considera prioritario el impulso de recursos y apoyos dirigidos a la vida adulta de las personas con TEA, y también específicamente a la etapa de envejecimiento. Concretamente, se identifica la necesidad urgente de promover recursos dirigidos a:
  - Favorecer la vida independiente al hogar familiar de las personas con TEA, promoviendo apoyos y servicios en entornos comunitarios dirigidos a este fin.
  - Facilitar la conciliación y el apoyo a las familias que tienen hijos/as adultos/as, favoreciendo recursos flexibles e individualizados de apoyo (programas de conciliación y descanso familiar, etc.)
  - Promover programas de orientación y apoyo jurídico a las personas con TEA y a sus familias, en aspectos relacionados con la planificación y previsión de su futuro.
  - Favorecer programas relacionados con el seguimiento y la promoción de la salud, así como con la prevención de enfermedades y dolencias.
- El desarrollo o transformación de los sistemas de apoyo existentes de manera que respondan a las necesidades que implican los procesos de envejecimiento hace necesaria la formación y capacitación

de profesionales, y también la incorporación de nuevos perfiles (fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, médicos especializados en gerontología...).

- La investigación es un elemento esencial para mejorar los sistemas de apoyo que precisan las personas con TEA que envejecen. El incremento de la investigación y la especialización del sector profesional son demandas compartidas por los distintos grupos de personas informantes, y especialmente por el grupo de profesionales que ha participado en el proyecto.

## Salud

- Resulta complejo identificar los cambios propios del envejecimiento de manera temprana y diferenciarlos de las características nucleares de los TEA.
- Aparentemente, algunos de las características y comportamientos asociados a los TEA pierden intensidad con el paso del tiempo. Se percibe la disminución de estereotipias, hiperactividad y una actitud general más tranquila, con menores dificultades de autorregulación.
- Los tratamientos psicofarmacológicos prolongados parecen provocar efectos secundarios tanto a nivel fisiológico (sistema digestivo, alteraciones metabólicas, etc.) como neurológicos (lapsus, inestabilidad, quietud, bloqueo...).
- Algunos de los cambios vinculados a la edad que se observan en la salud de las personas con TEA son:
  - Físicos: Deterioros sensoriales (pérdida de oído o visión...) y del funcionamiento personal (movilidad), así como incremento de problemas respiratorios. Problemas articulares, musculares y/o dolores derivados principalmente de las estereotipias motoras y movimientos repetitivos sostenidos en el tiempo (lumbalgias, etc....)
  - Cognitivos: Enlentecimiento en el procesamiento de la información y en la respuesta inmediata. Estancamiento en la adquisición de algunos aprendizajes, deterioro de habilidades comunicativas funcionales, etc.
  - Emocionales: Alteraciones relacionadas con la salud mental (depresión, ansiedad, estrés, etc.).
- Resulta muy difícil valorar aspectos relacionados con el posible deterioro cognitivo asociado a las edades avanzadas. No existen instrumentos específicos y los que están disponibles para la población general no resultan adecuados para las características cognitivas de las personas con TEA.
- Las familias valoran positivamente el seguimiento de salud que habitualmente realizan las entidades a las que se encuentran vinculadas. Si bien, las dificultades para la identificación y comunicación de síntomas y dolencias que presentan una gran parte de las personas con TEA, la ausencia de instrumentos especializados para la detección de problemas de salud y la escasa especialización del sistema sanitario y de sus profesionales, dificulta una correcta detección y tratamiento de las enfermedades (tanto comunes como de otra naturaleza).
- Se subraya la relevancia de que el Sistema Sanitario realice un seguimiento sistemático de la salud de las personas con TEA y que favorezca estrategias accesibles y adecuadas de prevención e intervención, dirigidas a mejorar la salud de las personas con TEA que envejecen.

## Seguridad

- La protección del patrimonio y/o herencia de la persona con TEA se percibe como una garantía de estabilidad económica que posibilita el acceso a los apoyos necesarios en la etapa de la vejez, ante la previsión de aquellos que habitualmente proporciona el núcleo familiar principal puedan disminuir o desaparecer (fallecimiento de los progenitores, etc.). A este respecto, existe poca información y cierta confusión sobre el proceso que implica el legado de la herencia o el de modificación de la capacidad jurídica de la persona, así como sobre las fórmulas jurídicas de protección existentes en la actualidad (tutela, curatela...).

- Una de las principales preocupaciones de las familias se relaciona con quién o quiénes serán los agentes responsables del apoyo y cuidado de su familiar con TEA cuando falte el núcleo familiar principal. Esta incertidumbre se relaciona con la delegación de la protección jurídica, pero también, y con una similar intensidad, con la disposición de apoyos y vínculos emocionales significativos para la persona con TEA cuando falten sus principales figuras de apoyo (normalmente los progenitores).
- Los hermanos y hermanas de las personas con TEA hacen especial hincapié en la necesidad de tener una mayor implicación en el apoyo a la persona a lo largo de todas las etapas del ciclo vital, sin esperar a la vida adulta. Consideran que este es un aspecto fundamental para afrontar el futuro de una forma positiva y responder eficazmente a las necesidades derivadas de los posibles cambios en el sistema familiar (ausencia de los progenitores, etc.).
- Las familias y las propias personas con TEA enfatizan la importancia del arraigo al entorno habitual en el que la persona se ha desarrollado a lo largo de su vida, y el deseo de permanecer en el mismo, en la medida de lo posible, al llegar a edades avanzadas.
- Se detecta una especial debilidad económica y vulnerabilidad en el futuro de aquellas personas con TEA que no han estado vinculadas al mercado laboral (o han tenido un acceso limitado) y tampoco poseen el reconocimiento administrativo de su situación de discapacidad y/o dependencia. En concreto, las personas con TEA sin discapacidad intelectual asociada expresan su preocupación ante las dificultades que encuentran para acceder y mantener el empleo, así como las repercusiones que esto puede tener de cara a su envejecimiento (jubilación, pensiones, etc.).
- Una preocupación compartida por familiares y profesionales es el hecho de que a partir de los sesenta y cinco años la persona con TEA tenga que abandonar los apoyos especializados de la entidad y acceder a los servicios y recursos geriátricos generalistas. Se considera que actualmente éstos no se encuentran en condiciones de responder a las necesidades de las personas con TEA y no garantizan una atención especializada.
- Las familias confían en las entidades especializadas y en su papel clave en la promoción de la calidad de vida de las personas con TEA. También en que se constituyan en un elemento esencial en la protección de la persona con TEA que envejece mediante la creación y adaptación de los sistemas de apoyo y servicios que ofrecen al colectivo.
- Se identifica la urgencia de impulsar el acceso a alternativas de vivienda independientes al hogar familiar por parte de las personas con TEA. Se señala la necesidad de incrementar la oferta y adaptarla a la heterogeneidad de las necesidades de la población adulta con TEA y de sus familias (aumentando el número de plazas, flexibilizando su organización y funcionamiento, generando nuevos sistemas de apoyo...).
- Respecto a las opciones de vivienda preferidas por los participantes, se mencionan varias alternativas por orden de prioridad:
  - Vivienda propia o compartida (con número reducido de personas), con los apoyos individualizados necesarios.
  - Vivienda específica para personas con TEA, vinculada a la entidad.
  - Residencia geriátrica generalista (opción significativamente menos preferida).

### Participación

- Las personas con TEA, sus familias y los profesionales coinciden en que el disfrute del ocio y el tiempo libre influyen de manera esencial en la calidad de vida, y que este aspecto resulta esencial en la etapa de envejecimiento. Sin embargo, las alternativas existentes y la accesibilidad a las mismas no es homogénea, y se ve influida por diferentes aspectos:
  - Entorno en el que reside la persona (urbano, rural...).

- Existencia a nivel local de una oferta variada y rica de actividades dirigida específicamente a personas adultas.
- Dificultades en la logística y organización de los apoyos, que limita el acceso fuera de los horarios y calendario establecido (por parte de las entidades o servicios que los facilitan).
- Aspectos económicos y costes asociados.
- Las personas con TEA subrayan la importancia que tiene para ellos/ellas la posibilidad de compartir espacios de ocio y realizar actividades con personas de su misma edad. También de acceder a distintas oportunidades y disfrutar de nuevas experiencias en su tiempo libre.
- Los cambios asociados al funcionamiento personal en la etapa de envejecimiento (disminución de la energía, menor iniciativa y motivación, sedentarismo... etc.) hacen necesaria la adaptación de las actividades que la persona realiza y también de los apoyos que puede requerir. En general, parece conveniente la disminución de la intensidad y duración de dichas actividades, de manera que se ajusten a las preferencias e intereses individuales pero también a los ritmos de cada persona. Esto implica necesariamente la transformación o adaptación de los servicios y sistemas de apoyo disponibles.
- Los padres y madres que envejecen de manera paralela a sus hijos/as con TEA aminoran su fortaleza física y resistencia, lo que implica que también vean limitada su actividad diaria, y con ello las opciones de ocio que disfrutaban con la persona con TEA.
- La participación social a lo largo de las distintas etapas vitales favorece la adquisición de conocimientos y competencias, tanto en el ámbito educativo, como laboral, social, cultural, familiar, etc., e incide positivamente en las oportunidades de participación en el la vejez.

## RECOMENDACIONES BIBLIOGRÁFICAS.

Algunos de los materiales seleccionados que se han utilizado para la elaboración del estudio son los siguientes:

Wright, S. D. (Ed.) (2016). *Autism Spectrum Disorder in mid and later life*. London: Jessica Kingsley Publishers.

De Araoz, I. y Vidriales, R. (2011). *Propuestas para abordar los procesos de envejecimiento de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo*. En: Todo sobre el autismo. Los trastornos del Espectro del Autismo (TEA). Guía completa basada en la ciencia y en la experiencia. Madrid: Publicaciones Altaria.

Fortuna, R. Robinson, L., Smith, T., Meccarello, J., Bullen, B., Nobis, K. y Davidson P. (2015). Health Conditions and Functional Status in Adults with Autism: A Cross-Sectional Evaluation. *Journal of General Internal Medicine*, 31(1), 77-84.

Centro Internacional de Longevidad de Brasil [ILC]. (2015). *Envejecimiento Activo. Un marco político ante la revolución de la longevidad*. Río de Janeiro, Brasil.

Gillberg, C., Billstedt, E., Sundh, V., et al. (2010) Mortality in autism: a prospective longitudinal community-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(3), 352-357.

Happé, F. Charlton, R. (2011). *Aging in Autism Spectrum Disorders: A Mini-Review*. Gerontology, 58 (1), 70-78.

Mukaetova-Landiska, E., Perry, E, Baron, M., y Povey, C. (2012). Ageing in people with autistic spectrum disorders. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 27 (2), 109-118.

Organización Mundial de la Salud. (2015). *Informe Mundial sobre el Envejecimiento y Salud*. Estados Unidos de América.



### DETENCIÓN Y ATENCIÓN PRECOZ

#### Diez años de Cribado de trastornos del espectro del autismo en Castilla y León

Canal-Bedia, R.<sup>1</sup>; Magán Maganto, M.<sup>1</sup>; García-Primo, P.<sup>2</sup>; Martín-Cilleros, MV.<sup>1</sup>; Bejarano-Martin, A.<sup>1</sup>; Manso-De Dios, S.<sup>1</sup>; Hernández-Fabián, A.<sup>3</sup>; Martínez-Velarte, M.<sup>4</sup>; Lleras-Muñoz, S.<sup>5</sup> y Posada-de La Paz, M.<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Instituto Universitario de Integración a la Comunidad (INICO), INFOAUTISMO, Universidad de Salamanca.

<sup>2</sup> Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, ISCIII, Madrid;

<sup>3</sup> Unidad de Neurología Pediátrica, Hospital Clínico Universitario de Salamanca;

<sup>4</sup> Unidad de Salud Mental Infante-Juvenil, Hospital Provincial de Zamora;

<sup>5</sup> Gerencia Regional de Salud, Consejería de Sanidad de Castilla y León

#### INTRODUCCIÓN

Se han realizado grandes esfuerzos en el desarrollo de herramientas y para la identificación temprana de los niños con riesgo de Trastorno del Espectro del Autismo (TEA). Sin embargo, a pesar de las recomendaciones de diferentes instituciones y organizaciones para implantar programas poblacionales de cribado, apenas hay experiencias que lo aborden desde la perspectiva del Sistema Público de Salud.

#### OBJETIVOS

El objetivo principal de esta comunicación es mostrar los resultados de la evaluación, en términos de viabilidad, fiabilidad y costes del programa de cribado poblacional de TEA con el M-CHAT y M-CHAT-R en el sistema público de salud de Castilla y León, después de 10 años de aplicación en Salamanca y Zamora.

#### MÉTODOS

Durante el periodo de octubre 2005 a septiembre de 2016, los equipos de pediatría (incluyendo personal de enfermería y pediatras) de las áreas de salud de Salamanca y Zamora, han pedido a los padres que acuden con su hijo/a a consulta dentro del programa de control del niño sano que completen el cuestionario M-CHAT (y la versión actualizada M-CHAT/R desde abril de 2014) a los 18 meses y 24 meses. El programa incluye una verificación telefónica en los casos con resultado positivo en el cuestionario. El diagnóstico diferencial se realizó siguiendo un protocolo estandarizado, utilizando las pruebas: Vineland I y II, Merril-P-R y ADOS-G y 2. De gran importancia para la detección de los falsos negativos, fue haber establecido un dispositivo de coordinación con los equipos de atención temprana y las unidades de diagnóstico en el marco de la atención especializada de cada área de salud.

#### RESULTADOS

Durante todo el periodo se ha administrado un total de 20.069 cuestionarios M-CHAT y M-CHAT-R, de los que 1.651 (8,2%) dieron resultado positivo, quedando 175 (0,9%) confirmados después de la verificación telefónica. Concluido el proceso de evaluación, 71 niños recibieron un diagnóstico de TEA y otros 95 fueron diagnosticados con otros Trastornos del Neurodesarrollo según DSM-IV o DSM-5 (según el año de evaluación). El 74% de los profesionales que participaron, declaró que el programa es totalmente viable y un 22%, más consideró que es moderadamente viable (n = 54). Por último, el dispositivo de identificación de falsos negativos, identificó 12

casos de TEA del total de niños participantes. Las propiedades psicométricas del programa indican una sensibilidad de 0,83, una especificidad de 0,99 y una Valor Predictivo Positivo (VPP) de 0,38 para los casos de TEA.

## CONCLUSIONES

En este estudio apoya la viabilidad de aplicar un programa de cribado de TEA de larga duración dentro del sistema público de salud. Los resultados sugieren que la formación de los equipos de pediatría en el reconocimiento de los primeros signos de TEA relacionados con dificultades en el desarrollo de la comunicación social, combinado con el uso de una herramienta estandarizada, son fundamentales para avanzar en la detección precoz de estos trastornos. Los resultados de viabilidad de este programa pueden ser de utilidad para futuras estrategias de detección temprana de los TEA en el marco de las políticas de prevención en nuestro país.



# PRÁCTICAS INCLUSIVAS

## Programa AITTEA (Programa Sociocomunicativo de Atención Infantil Temprana para los Trastornos del Espectro del Autismo)

Autores: María Gortazar Díaz<sup>2</sup>, Marcos Zamora Herranz<sup>1</sup>, Javier Rodríguez Pérez<sup>1</sup> y Leticia Giraldo Escobar<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Autismo Sevilla

<sup>2</sup> CAIT de Lebrija

Los programas de atención temprana para niños con TEA se ocupan principalmente de desarrollar habilidades sociales y comunicativas, habilidades de juego y habilidades de autonomía personal o de la vida diaria en los distintos entornos del desarrollo así como en reducir habilidades desadaptativas y optimizar el rendimiento académico tanto como sea posible. Al mismo tiempo, se ocupan de apoyar y orientar a las familias para que puedan contribuir a la optimización del desarrollo de sus hijos, y tratar de mitigar los estados de preocupación o aflicción que el diagnóstico puede acarrear en las mismas.

Sin embargo, los profesionales de intervención temprana o psicoeducativa se han encontrado con una carencia en cuanto a programas de intervención que puedan guiar el establecimiento de objetivos sociales, comunicativos y cognitivos y que se adaptasen al heterogéneo perfil de los TEA. Generalmente, el proceso de intervención exige un conocimiento exhaustivo del desarrollo evolutivo de los primeros años, el perfil cognitivo y neuropsicológico de los TEA y de las principales herramientas de intervención, existiendo pocas herramientas que organicen y estructuren este conocimiento. En nuestro país han existido iniciativas muy limitadas para la elaboración de programas y/o currículum orientados a la intervención en TEA, reduciéndose a iniciativas individuales para uso interno en diferentes centros y Servicios. Algunas iniciativas han sido programas generales para la programación en TEA, como la propuesta de CATEDU (Planeta Visual: <http://catedu.es/planetaVisual/>) basada en la herramienta IDEA. Actualmente se están desarrollando algunas iniciativas pioneras, en el marco de las nuevas tecnologías como es Smartia Tools (<http://smartiatools.com/>). Uno de los pocos documentos accesibles y centrados en los TEA y la Atención Temprana, es el documento “Bases de un programa de Atención Temprana para TEA desarrollado por María Gortázar en 2001 (realizado para las Jornadas de Autismo Sevilla, 2001 en: [www.autismosevilla.com](http://www.autismosevilla.com)).

A la vista de esta carencia existente, consideramos importante poder contar con algunos programas que puedan orientar en el diseño de intervenciones para niños y niñas con TEA en el contexto de la Atención Temprana. Por ello, realizando una actualización de la primera propuesta realizada por María Gortázar en el año 2001, con el objetivo de incluir e incorporar la evidencia acumulada en estos últimos años, así como las iniciativas y propuestas desarrolladas desde la práctica, presentamos el **Programa AITTEA**.

El programa es accesible de forma gratuita en la web y permite la descarga de todos los materiales (<http://aittea.autismosevilla.org/>)

Esta nueva propuesta pretende avanzar en una estructura más cohesionada y estructurada, que facilite su uso práctico, acompañando el currículo de una serie de orientaciones para su uso a la hora de evaluar, programar e intervenir conformando así el **Programa Sociocomunicativo de atención Infantil Temprana para los Trastornos del Espectro del Autismo AITTEA**.

Esta propuesta surge del estudio constante de la evidencia científica en la intervención en TEA (Boyd, Odom, Humphreys, & Sam, 2010; Odom, Boyd, Hall, & Hume, 2010), de los estudios de prácticas basadas en la evidencia (Rogers & Vismara, 2008), así como de la aplicación de todas estas evidencias a la práctica diaria en la Atención Temprana y la intervención con niños y niñas con TEA y sus familias que hemos ido realizando desde el CAIT de Lebrija y desde la Asociación Autismo Sevilla.

En los últimos años, se han desarrollados numerosos programas y métodos de intervención con modelos teóricos comprensivos del autismo (ABA, DENVER, SCERTS,...). Sin embargo, la aplicación de forma rigurosa de estos modelos es complicada en nuestro país, por la forma en que están organizados los Servicios de Atención Temprana, el alto coste de implantación de estos modelos y la dificultad para formarse en los mismos, en parte debido a que muchos de ellos cuentan con currículum sólo accesibles para los profesionales acreditados y formados en la metodología desde la propia institución de origen. Actualmente, no existe evidencia de que los modelos de intervención temprana funcionen de forma generalizada para todos los perfiles dentro de los TEA (Howlin, Magiati, & Charman, 2009), y por tanto, muchas guías de buenas prácticas basadas en la evidencia (Marquez, 2013) proponen la utilización de componentes de diferentes modelos y múltiples estrategias y metodologías de forma ecléctica y flexible.

No existe un único enfoque o modelo dominante de intervención temprana para niños con TEA. Dada la heterogeneidad propia del trastorno, y los distintos entornos familiares posibles, cada niño, y sus entornos del desarrollo, deben ser evaluados de forma individual de cara a decidir cuál es el tipo de modelo o enfoque de intervención que más le puede ayudar en ese momento, o incluso si necesita la combinación de varios enfoques.

Por otra parte, existen todavía pocos estudios de investigación sobre la eficacia comparativa entre distintos métodos de intervención temprana para TEA. Todavía existe controversia para poder determinar qué factores son necesarios valorar para considerar una buena respuesta por parte de un conjunto de niños a una intervención. Aún así, existen datos consistentes sobre cómo orientar la atención temprana en los TEA que provienen de tres ámbitos complementarios:

- Principios generales en la intervención en TEA que establecen diferentes guías de buenas prácticas. (Fuentes y cols, 2006; Myers, Johnson, & American Academy of Pediatrics Council on Children With Disabilities, 2007; Missouri Autism Guidelines Initiative, 2012; Marquez, 2013)
- Principios de intervención y objetivos comunes que establecen muchos de los modelos de intervención que cuentan con un aval científico y que se sustentan sobre modelos teóricos comprensivos reconocidos.
  - ABA (Applied Behavior Analysis: [www.autismaba.org](http://www.autismaba.org))
  - TEAACH Autism Program ([www.teacch.com](http://www.teacch.com))
  - DIR o Floortime (Developmental Individual difference Relationship approach: <http://www.icdl.com/> DIR y Greenspan Floortime Aproacch: [www.stanleygreenspan.com](http://www.stanleygreenspan.com))
  - RDI (Relationship Development Intervention: [www.rdiconnect.com](http://www.rdiconnect.com))
  - DENVER (Early Start Denver Model: <http://www.ucdmc.ucdavis.edu/mindinstitute/research/esdm/>)
  - HANEN ([www.hanen.org](http://www.hanen.org))
  - SCERTS (Social Communication, Emotional Regulation, Transactional Supports: [www.scerts.com](http://www.scerts.com))

Existen diferentes estudios encaminados a valorar la evidencia científica de estos modelos (Odom, Boyd, Hall, & Hume, 2010) , así como estudios que han reflejado las limitaciones de este tipo de estudios que valoran la eficacia de las intervenciones en autismo y atención temprana(Howlin et al., 2009).

- Estudios de prácticas basadas en la evidencia, que pretenden poner en valor aquellas prácticas concretas que cuentan con el aval científico unido al consenso de la experiencia profesional en el ámbito de la intervención en los TEA (Boyd, Odom, Humphreys, & Sam, 2010; Kazdin, 2008; Rogers & Vismara, 2008)

El programa AITTEA y su currículum surge de las conclusiones y consideraciones de estas tres fuentes principales de evidencia científica y prácticas basadas en la evidencia, y pretende ofrecer desde ese modelo de intervención, un marco para la evaluación, la programación y la intervención, que cuente con el aval científico existente hasta la fecha.

Las guías de buenas prácticas y las prácticas basadas en la evidencia ponen de manifiesto que, independientemente del enfoque utilizado, los programas eficaces cumplen con unos principios rectores que deben ser tenidos en cuenta en la planificación de la intervención temprana y también con una serie de herramientas y metodologías que son consideradas prácticas basadas en la evidencia.

Los objetivos establecidos en este currículo, se enmarcan en un contexto de intervención basado en modelos evolutivo-relacionales (Wallace & Rogers, 2010), que ponen el énfasis en desarrollar el interés social y comunicativo del niño, partiendo de la premisa de que la comunicación es un proceso interactivo, que requiere compartir focos de atención y reciprocidad. Incentivando y aumentando la atención conjunta y las relaciones interpersonales cercanas y cordiales, podemos potenciar también las competencias comunicativas, la inteligencia emocional y una adecuada aptitud para el aprendizaje significativo. Este es un objetivo central en la intervención, y es un criterio imprescindible para el trabajo de objetivos en las otras áreas. Muchos de los modelos de intervención comprensivos desarrollados en EEUU y que cuentan con el aval de la evidencia científica para establecer mejoras significativas en el desarrollo de habilidades socio-comunicativas en niños con TEA parten de este planteamiento. Esta perspectiva de intervención también parte de los modelos centrados en la intervención psicopedagógica en contextos naturales que establecen objetivos centrados en el ámbito social y pragmático (Wetherby & Prizant, 2000).

#### OBJETIVOS GENERALES DEL PROGRAMA AITTEA.

- Ofrecer un marco de intervención en AT y TEA, basado en la evidencia científica y las prácticas basadas en la evidencia.
- Guiar el proceso de evaluación comprensiva en las principales áreas de alteración dentro del Espectro del Autismo.
- Ofrecer un repertorio de objetivos de intervención operativos para poder elaborar un programa y valorar los progresos.
- Organizar de forma coherente los objetivos de intervención desde una perspectiva evolutiva y ajustada al perfil de desarrollo de los TEA.
- Apoyar a los profesionales de la Atención Temprana en la toma de decisiones para establecer objetivos de intervención con los niños y niñas con TEA.
- Establecer aquellas estrategias de intervención que son avaladas como prácticas basadas en la evidencia.
- Guiar en las estrategias, herramientas y metodologías adecuadas para poder llevar a cabo una intervención en TEA

El programa está orientado para todos aquellos profesionales que intervengan o presten apoyos a niños y niñas con Autismo, en edades tempranas, de 0 a 36 meses, donde se estimule de una forma sistemática las áreas de desarrollo más comprometidas en los TEA. Además de los profesionales estrictamente vinculados al ámbito de la Atención Temprana (psicólogos y logopedas), este programa puede ir orientado a otros profesionales que intervengan de una forma directa o indirecta en las áreas establecidas especialmente los profesionales del ámbito educativo (maestros de educación especial, maestros de audición y lenguaje, maestros de infantil, técnicos de integración social...).

**El Programa Socio Comunicativo de Atención Infantil Temprana AITTEA** se ha estructurado con el objetivo de aplicar los contenidos del currículo que incluye, atendiendo a las peculiaridades de la población a la que va dirigido. Basándonos en el conocimiento del perfil cognitivo y de aprendizaje de los niños y niñas con TEA, planteamos una serie de orientaciones a distintos niveles (Evaluación, Programación y Estrategias de Intervención) así como recursos descargables referidos en las orientaciones para optimizar la aplicación del currículo. Se listan los contenidos del programa estando desarrollados con detalle en [aittea.autismosevilla.org](http://aittea.autismosevilla.org)

### 1. Evaluación y Programación:

- Orientaciones para la Evaluación.
- Orientaciones para la Programación.
- Orientaciones para la elaboración del Programa Individualizado.
- Marco Para la Evaluación de Objetivos.

### 2. Estrategias de Intervención.

- Estrategias para incrementar el Bienestar Emocional.
- Estrategias para la adaptación de nuestro Estilo Comunicativo e Interactivo.
- Estrategias/apoyos para la Estimulación del Lenguaje.
- Estrategias para una Adaptación del entorno:
  - Planificación del espacio físico, mobiliario y materiales de ocio
  - Planificación del tiempo
  - Planificación para una relación social efectiva
  - Favorecer una relación socialmente estimulante

### 3. Recursos descargables

#### *Evaluación*

- [Desarrollo Evolutivo. Competencias Socio-Comunicativas de 0 a 72 meses.pdf](#)
- [Cuestiones Básicas Evaluación.zip](#)
- [Rangos-Inventario del Desarrollo.zip](#)
- [Función Ejecutiva. Concepto componentes y desarrollo.pdf](#)
- [Discurso narrativo. Orientaciones para la evaluacion e intervencion.pdf](#)

#### *Programación*

- [Plantilla para Programación.zip](#)
- [Selección de objetivos.zip](#)
- [Registro de Incidencias de Sesiones.zip](#)

#### *Intervención*

- [Función Ejecutiva. Intervención de 3 a 6 años.pdf](#)
- [Vocabulario Básico Primeros Estadios del Lenguaje.zip](#)
- [El Juego y los Juguetes por Etapas 0-36 meses.zip](#)
- [Ejemplos de Juegos Sensorimotrices o Juego Funcional.zip](#)

#### *Currículo AITTEA*

- [Currículo Contenidos para la Evaluación y Programación \(Parte1\).zip](#)
- [Currículo Contenidos para la Evaluación y Programación \(Parte2\).zip](#)

El currículo AITTEA es la herramienta que nos permitirá conocer qué evaluar, y concretar así los objetivos a plantear en el programa socio-comunicativo de cada niño. Para la aplicación del currículo, desde el inicio de la evaluación, habremos de considerar las orientaciones para la intervención específica para niños y niñas

con TEA, ya que, la evaluación, implica una intervención en sí misma, y requiere de una serie de consideraciones descritas en las orientaciones para la evaluación que se incluyen en el programa .

El currículo AITTEA se estructura a partir de las **Áreas** afectadas del perfil característico de las personas con TEA. Cada una de estas áreas (Cognitiva, Social, Comunicativa y Sensorio-motora) se dividen a su vez en una serie de **Componentes** que las sustentan, así por ejemplo, el área de Cognición se compone de Función Ejecutiva, Ficción e Imaginación y Lectoescritura.

Estos componentes están a su vez desglosados en una serie de **Objetivos** que representan las habilidades o destrezas que habrá de alcanzar el niño/niña para demostrar competencia en cada uno de los componentes de cada área. En relación al área cognitiva, el programa se centra en aquellos aspectos que están vinculados al desarrollo sociocomunicativo del niño y por lo tanto aquellos que debemos priorizar en cualquier programa de atención infantil temprana dirigido a niños con TEA.

Por último, estos objetivos están reflejados en una serie de **Acciones** observables con el objetivo de concretar lo máximo posible los comportamientos a fomentar en los niños y niñas con TEA mediante la aplicación del programa AITTEA. Las Objetivos son tanto las conductas que podemos evaluar para poder establecer en qué punto está cada uno de los niños, así como las conductas a plantear como objetivos de intervención.

| AITTEA Currículo              |                                                                              |           |          |
|-------------------------------|------------------------------------------------------------------------------|-----------|----------|
| Area<br><b>Cognitiva</b>      | Componentes                                                                  | Objetivos | Acciones |
|                               | Función Ejecutiva                                                            | 13        | 118      |
|                               | Ficción e Imaginación                                                        | 4         | 24       |
|                               | Lectoescritura Inicial                                                       | 7         | 30       |
| Area<br><b>Social</b>         | Componentes                                                                  | Objetivos | Acciones |
|                               | Relaciones Sociales y Atención Conjunta                                      | 7         | 56       |
|                               | Estados Mentales                                                             | 4         | 36       |
|                               | Imitación Social                                                             | 1         | 20       |
|                               | Identidad Personal y Reconocimiento Social                                   | 1         | 28       |
|                               | Autorregulación Personal                                                     | 1         | 41       |
|                               | Uso de los Recursos de la Comunidad y Autonomía Personal                     | 2         | 51       |
| Area<br><b>Comunicación</b>   | Componentes                                                                  | Objetivos | Acciones |
|                               | Expresión<br>Recepción                                                       | 17<br>6   | 99<br>45 |
| Area<br><b>Sensorio-Motor</b> | Componentes                                                                  | Objetivos | Acciones |
|                               | Procesamiento Sensorial<br>Control Oral-Motor y Desarrollo Vocálico Temprano | 6<br>34   | 59<br>34 |

Los Objetivos son tanto las conductas que podemos evaluar para poder establecer en qué punto está cada uno de los niños, así como las conductas a plantear como objetivos de intervención. A continuación se definen las áreas y componentes del currículo:

#### ÁREA COGNITIVA:

**Función Ejecutiva:** Hace referencia a procesos cognitivos que permiten el control y regulación de comportamientos dirigidos a una meta, orientados hacia el futuro, que se consideran mediadas por los lóbulos frontales. Incluye habilidades relacionadas con la identificación/representación de metas, volición, planificación, anticipación, flexibilidad mental, memoria de trabajo, inhibición, autorregulación y monitorización.

**Ficción e Imaginación:** Hace referencia a competencias que permiten la simulación de la realidad a través del juego, el dibujo, las historias o cómics, u otra representación que presente un mundo imaginario, y también a la manipulación de la información generada intrínsecamente con el fin de crear una representación percibida por los sentidos de la mente.

**Lectoescritura inicial:** Hace referencia a la capacidad y habilidad de leer y escribir en etapas iniciales, desde un enfoque constructivista, que prioriza la participación activa del niño en el proceso lecto-escriptor tanto como el aprendizaje en contextos y con contenidos altamente significativos para el niño, y la utilización de los métodos perceptivo-visuales de carácter global que han demostrado ser muy eficaces para los niños con TEA.

### ÁREA SOCIAL:

**Relaciones sociales:** Hace referencia a la capacidad para establecer relaciones interpersonales recíprocas entre dos o más personas, implicando un proceso comunicativo en cualquiera de sus formas y la comprensión o seguimiento de las normas sociales o de conductas que regulan dicha interacción. Implica entender a los demás y tener motivación y habilidad para relacionarse con otros.

**Atención conjunta:** Hace referencia a la capacidad de compartir focos de atención con otra u otras personas, e implica haber logrado niveles básicos de intersubjetividad o la noción de otros como sujetos de experiencia, atribuyéndoles por tanto estados mentales propios y relacionándonos con ellos como entidades diferentes del “yo”.

**Estados mentales:** Hace referencia a distintas habilidades que nos permiten comprender y compartir estados emocionales, deseos, intenciones y otros estados mentales con otras personas.

**Imitación social:** Implica la reproducción de la conducta de otra u otras personas con el objeto de asemejarse o actuar como ellos, en la medida en que aquellos son percibidos como buenos modelos en determinadas circunstancias o contextos. Incluye la capacidad de aprender por modelado, de adquirir nuevas conductas como consecuencia de la observación de un modelo.

**Identidad personal y reconocimiento social:** Hace referencia al reconocimiento de nuestra propia persona como ente único y diferencial con respecto a otras personas, y al reconocimiento de las otras personas por sus rasgos y características.

**Autorregulación personal:** Hace referencia a la capacidad de regular nuestra propia conducta, incluyendo autocontrol emocional, motivacional y atencional, y de adaptarse socialmente, ajustando nuestra conducta a los distintos entornos del desarrollo y a las normas imperantes en el medio social en el que se mueve.

**Uso de los recursos de la comunidad:** Hace referencia a habilidades relacionadas con la utilización adecuada de los recursos de la comunidad, como por ejemplo la compra en tiendas, el uso de parques o áreas recreativas.

### ÁREA COMUNICACIÓN:

**Expresión:** Hacen referencia a la adquisición de conductas comunicativas intencionales y/o al uso funcional y espontáneo de actos comunicativos preverbales y primer lenguaje oral. Incluye habilidades pragmáticas o de uso social del lenguaje, habilidades de representación semántica y habilidades gramaticales.

**Recepción:** Nos referimos fundamentalmente a la decodificación de mensajes orales, con el fin de obtener un significado, aunque incluimos también la comprensión de primeros signos manuales y la comprensión guiada por claves de contexto.



## Evaluación Área Cognitiva/Componente Función Ejecutiva

Nombre:

Fecha de Evaluación:

| 1. Mostrar interés por atender y explorar su entorno social y su entorno físico                                                                                                                                                                                                                                                           | CRITERIO:<br>S/E/IAT/NT | Observaciones/Estrategias |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------|---------------------------|
| 1a. Observa/se interesa por el rostro humano en actividades cara-a-cara                                                                                                                                                                                                                                                                   |                         |                           |
| 1b. Observa/se interesa por lo que hace el profesor o el cuidador habitual cuando comparte con él algún juego sensoriomotor o cuando el adulto utiliza estrategias motivacionales de control atencional (expresión exagerada, sonidos llamativos, presentación cara-a-cara con objeto-palabra o canción significativa para el niño, etc.) |                         |                           |
| 1c. Observa/se interesa por lo que hace el profesor o el cuidador habitual cuando este realiza acciones o actividades vinculadas específicamente a los intereses del niño                                                                                                                                                                 |                         |                           |
| 1d. Observa/se interesa por lo que hace el profesor o el cuidador habitual en distintos contextos<br><i>Anotar: siempre o con frecuencia/casi siempre/poco frecuente</i>                                                                                                                                                                  |                         |                           |
| 1e. Observa/se interesa por lo que hacen otros niños pero solo en juegos motores o musicales                                                                                                                                                                                                                                              |                         |                           |
| 1f. Observa/se interesa por lo que hacen otros niños que se encuentran a su alrededor y en distintos tipos de actividad<br><i>Anotar: siempre o con frecuencia/casi siempre/poco frecuente</i>                                                                                                                                            |                         |                           |
| 1g. Responde mirando u orientándose a voces de conocidos                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                         |                           |
| 1h. Escucha/muestra interés cuando le cantan o cuando el adulto produce sonidos onomatopéyico que le divierten:                                                                                                                                                                                                                           |                         |                           |
| 1i. Escucha/ muestra interés por lo que dicen otras personas                                                                                                                                                                                                                                                                              |                         |                           |
| 1j. Se interesa por el estado emocional de las otras personas siempre que se relacionen con sus propias acciones o con acciones compartidas con el adulto:                                                                                                                                                                                |                         |                           |
| 1k. Se interesa o preocupa por conocer el estado emocional de las otras personas en distintos los contextos<br><i>Anotar: siempre o con frecuencia/casi siempre/poco frecuente</i>                                                                                                                                                        |                         |                           |
| 1l. Le gusta el contacto físico con otras personas y el mismo lo provoca                                                                                                                                                                                                                                                                  |                         |                           |
| 1m. Observa/se interesa solo por juguetes específicos relacionados con sus intereses o preferencia estimular<br><i>Especificar tipo de juguetes u objetos</i>                                                                                                                                                                             |                         |                           |
| 1n. Observa se interesa juguetes u objetos diversos pero solo para aplicar esquemas de acción repetidos<br><i>Especificar tipo de esquema o esquemas</i>                                                                                                                                                                                  |                         |                           |
| 1ñ. Observa/se interesa por objetos y juguetes normativos para su edad de desarrollo, aplicando esquemas distintos y funcionales<br><i>Anotar juguetes y juegos preferidos</i>                                                                                                                                                            |                         |                           |

**ÁREA SENSORIO-MOTOR** (Hacen referencia a primeras capacidades de percepción auditiva, control oral-motor y desarrollo de vocalizaciones prelingüísticas):

**Procesamiento Sensorial:** Hace referencia a la capacidad de recibir, organizar, interpretar y modular la información recibida a través de los sentidos. Incluye información visual, auditiva, táctil, olfativa, gustativa, propioceptiva y vestibular, aunque nosotros nos hemos centrado de forma especial en las conductas relativas al procesamiento táctil, auditivo y visual por su alta relevancia.

**Control oral-Motor y Desarrollo Vocálico temprano:** Hace referencia a la capacidad de planificar y ejecutar adecuadamente movimientos oro-faciales básicos y funcionales, así como para imitar sonidos y palabras.

Una vez conocemos las áreas y componentes del currículo es momento de revisar los objetivos y acciones que los componen. Debido a la extensión del currículo se ejemplifica mediante un ejemplo del Área Cognitiva del primer o primero de sus componentes y sus acciones. Para el resto de áreas y componentes es necesario revisar detenidamente el Currículo. Contenidos para la Evaluación y Programación disponible en la sección de Descargables. [aittea.autismosevilla.org](http://aittea.autismosevilla.org).

El número de descargas y visualizaciones en la página en la que se encuentra desde su publicación en Junio de 2014 así como el Premio Andaluz a las Buenas Prácticas en la Atención a Personas con Discapacidad XV avalan el interés y valía profesional.

La revisión de modelos y la experiencia acumulada desde el CAIT de Lebrija y el apoyo de Autismo Sevilla han permitido la sistematización de este Programa, que ofrece para los profesionales de Atención Temprana un compendio de objetivos y estrategias para el proceso de evaluación y programación exhaustivo y completo.

La próxima Versión Digital del Programa AITTEA facilitara el acceso y uso por parte de los profesionales, al poder ser traducido a otros idiomas más fácilmente, mejorando el Proceso de Evaluación e Intervención que el programa propone. Evaluar de forma digital a cientos de niños y niñas bajo un mismo marco de referencia permitirá contar con bases de datos que faciliten la investigación en Atención Temprana en TEA ofreciendo un enfoque común para familias y profesionales.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Boyd, B. A., Odom, S. L., Humphreys, B. P., & Sam, A. M. (2010). Infants and Toddlers With Autism Spectrum Disorder: Early Identification and Early Intervention. *Journal of Early Intervention*, 32(2), 75-98.
- Dawson, G., Jones, E. J. H., Merkle, K., Venema, K., Lowy, R., Faja, S., ... Webb, S. J. (2012). Early behavioral intervention is associated with normalized brain activity in young children with autism. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51(11), 1150-1159.
- Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana. (2000). Libro Blanco de Atención Temprana.
- Hernández, J. M., Artigas-Pallarés, J., Martos-Pérez, J., Palacios-Antón, S., Fuentes-Biggi, J., Belinchón-Carmona, M., ... Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III. (2005). [Best practice guidelines for the early detection of Autistic Spectrum Disorders II]. *Revista De Neurologia*, 41(4), 237-245.
- Odom, S. L., Boyd, B. A., Hall, L. J., & Hume, K. (2010). Evaluation of comprehensive treatment models for individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(4), 425-436.
- Organización de Naciones Unidas. (2006). Convención de Derechos de las personas con Discapacidad.
- Rogers, S. J., & Vismara, L. A. (2008). Evidence-based comprehensive treatments for early autism. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology: The Official Journal for the Society of Clinical Child and Adolescent Psychology*, American Psychological Association, Division 53, 37(1), 8-38.
- Baranek, G. T., Parham, L. D., & Bodfish, J. W. (2005). *Sensory and Motor Features in Autism: Assessment and Intervention*. Hoboken, NJ, US: John Wiley & Sons Inc, Hoboken, NJ.
- Charman, T., Jones, C. R. G., Pickles, A., Simonoff, E., Baird, G. y Happé, F. (2011). Defining the cognitive phenotype of autism. *Brain research*, 1380, 10-21.
- Charman, T., Pickles, A., Simonoff, E., Chandler, S., Loucas, T. y Baird, G. (2011). IQ in children with autism spectrum disorders: data from the Special Needs and Autism Project (SNAP). *Psychological medicine*, 41(3), 619-627.
- Corbett, B. A., Carmean, V., & Fein, D. (2009). Assessment of neuropsychological functioning in autism spectrum disorders. *En Assessment of autism spectrum disorders*. (pp. 253-289). New York, NY, US: Guilford Press, New York, NY.
- Dawson, G., Jones, E. J. H., Merkle, K., Venema, K., Lowy, R., Faja, S., ... Webb, S. J. (2012). Early behavioral intervention is associated with normalized brain activity in young children with autism. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51(11), 1150-1159.
- Fuentes-Biggi, J., Ferrari-Arroyo, M. J., Boada-Muñoz, L., Touriño-Aguilera, E., Artigas-Pallarés, J., Belinchón-Carmona, M., ... Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo, España. (2006). [Good practice guidelines for the treatment of autistic spectrum disorders]. *Revista De Neurologia*, 43(7), 425-438.
- Provost, B., Lopez, B., & Heimerl, S. (2007). A Comparison of Motor Delays in Young Children: Autism Spectrum Disorder, Developmental Delay, and Developmental Concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(2), 321-328.
- Rapin, I., & Dunn, M. (2003). Update on the language disorders of individuals on the autistic spectrum. *Brain and Development*, 25(3), 166-172.
- Whitehouse, A. J. O., Barry, J. G., & Bishop, D. V. M. (2007). The broader language phenotype of autism: A comparison with specific language impairment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48(8), 822-830.
- Williams, D., Botting, N., & Boucher, J. (2008). Language in autism and specific language impairment: where are the links? *Psychological bulletin*, 134(6), 944-963.
- Boyd, B. A., Odom, S. L., Humphreys, B. P., & Sam, A. M. (2010). Infants and Toddlers With Autism Spectrum Disorder: Early Identification and Early Intervention. *Journal of Early Intervention*, 32(2), 75-98.
- Dawson, G., Jones, E. J. H., Merkle, K., Venema, K., Lowy, R., Faja, S., ... Webb, S. J. (2012). Early behavioral intervention is associated with normalized brain activity in young children with autism. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51(11), 1150-1159.
- Howlin, P., Magiati, I., & Charman, T. (2009). Systematic review of early intensive behavioral interventions for children with autism. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 114(1), 23-41.
- 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, and Allied Disciplines*, 53(4), 431-439.

Kazdin, A. E. (2008). Evidence-based treatment and practice: new opportunities to bridge clinical research and practice, enhance the knowledge base, and improve patient care. *The American Psychologist*, 63(3), 146-159.

Laugeson, E. A., Frankel, F., Gantman, A., Dillon, A. R., & Mogil, C. (2012). Evidence-based social skills training for adolescents with autism spectrum disorders: the UCLA PEERS program. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(6), 1025-1036.

Marquez, Carmen. (2013). Recomendaciones para familias que buscan Atención Temprana para su hijo con Trastorno del Espectro del Autismo. Ediciones ALTARIA.

Missouri Autism Guidelines Initiative. (2012). *Autism Spectrum Disorders: Guide to Evidence-based Interventions*.

Myers, S. M., Johnson, C. P., & American Academy of Pediatrics Council on Children With Disabilities. (2007). Management of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 120(5), 1162-1182.

Odom, S. L., Boyd, B. A., Hall, L. J., & Hume, K. (2010). Evaluation of comprehensive treatment models for individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(4), 425-436.

Oono, I. P., Honey, E. J., & McConachie, H. (2013). Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4, CD009774.

Rogers, S. J., & Vismara, L. A. (2008). Evidence-based comprehensive treatments for early autism. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology: The Official Journal for the Society of Clinical Child and Adolescent Psychology*, American Psychological Association, Division 53, 37(1), 8-38.

Turnbull, A. P., Summers, J. A., Turnbull, R., Brotherson, M. J., Winton, P., Roberts, R., Stroup-Rentier, V. (2007). Family Supports and Services in Early Intervention: A Bold Vision. *Journal of Early Intervention*, 29(3), 187-206.

Wallace, K. S., & Rogers, S. J. (2010). Intervening in infancy: implications for autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 51(12), 1300-1320.

Wetherby, A. M., & Prizant, B. M. (2000). *Autism Spectrum Disorders: A Transactional Developmental Perspective* (1st edition.). Baltimore: Paul H Brookes Publishing.

Autism diagnosis in children and young people: Recognition, referral and diagnosis of children and young people on the autism spectrum | Guidance and guidelines | NICE.

Díez-Cuervo, A., Muñoz-Yunta, J. A., Fuentes-Biggi, J., Canal-Bedia, R., Idiazábal-Aletxa, M. A., Ferrari-Arroyo, M. J., ... Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Austista del Instituto de Salud Carlos III. (2005). [Best practice guidelines for the diagnosis of autistic spectrum disorders]. *Revista De Neurologia*, 41(5), 299-310.

Fernandez Matamoros, I; Fuentes, J y Rueda, P. (1991). *Tabla de Desarrollo Haizea-Llevant*. Servicio Central de Publicaciones. Gobierno Vasco, 1991.

Leal, Linda. (2008). Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia (FEAPS Madrid.).

McWilliam, R. A. (2012). Implementing and Preparing for Home Visits. *Topics in Early Childhood Special Education*, 31(4), 224-231.

Montero, D y Fernández Pinto I (2013). *Sistema de evaluación de la Conducta Adaptativa ABAS II*. TEA Ediciones.

Newborg, J; Stock J. R. y Wnek, L. (1998). *Inventario de desarrollo Battelle*. TEA Ediciones.

Perez Sánchez, I, Lorenzo Rivero MJ. (2001) *Inventario de Desarrollo Atención Temprana (IDAT)*. Ediciones Amaru.

Schopler, E., Lansing, M. D., Reichler, R. J., & Marcus, L. M. (2005). *Psychoeducational Profile: TEACCH individualized assessment for children with autism spectrum disorders*, Third Edition. Austin, TX: Pro Ed, Inc.

Sparrow, S, Cichetti, D y Balla, D (2005). *Vineland Adaptive Behavior Scale Second Edition*. Pearson.

Turnbull, A. P., Summers, J. A., Turnbull, R., Brotherson, M. J., Winton, P., Roberts, R., ... Stroup-Rentier, V. (2007). Family Supports and Services in Early Intervention: A Bold Vision. *Journal of Early Intervention*, 29(3), 187-206.

Turnbull, A. P., Turbiville, V., & Turnbull, H. R. (2000). Evolution of family-professional partnerships: Collective empowerment as the model for the early twenty-first century. En *Handbook of early childhood intervention* (2nd ed.). (pp. 630-650). New York, NY, US: Cambridge University Press, New York, NY.

Luckasson, R., Borthwick-Duyl, S., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnik,

D.M., Spreat, S. y Tasse, M.J. (2002). Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports (10th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Tamarit, J (1992) ¿Qué son los Sistemas alternativos de Comunicación?, En Sistemas Aumentativos de Comunicación. Universidad Nacional de Educación a Distancia.

Boyd, B. A., McDonough, S. G., & Bodfish, J. W. (2012). Evidence-based behavioral.

interventions for repetitive behaviors in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(6), 1236-1248.

Charlop-Christy, MH, LeBlanc, LA, & Carpenter, MH (1999). Naturalistic Teaching Strategies (NaTS) to teach speech to Children with Autism: Historical perspective, development, and current practice. *California School Psychologist*, 4, ~ 30-46.

Fenske, EC, Krantz, PJ, & McClannahan, LE (2001). Incidental teaching: A not-discrete-trial teaching procedure. In Maurice, C., Green, G., & Foxx, RM (Eds.), *Making a Difference: Behavioral intervention for autism*. Austin, TX: Pro-Ed.

Norris, J.; Hoffman, P. (1990). Language intervention within naturalistic environments. *Language, Speech and Hearing Services in Schools*, 21, 2, 72-85.

Norris, J.; Damico, J.S. (1990). Whole language in theory and practice. *Language, Speech and Hearing Services in Schools*. 21, 4, 212-220.

Quill, K (2000). *Do-Watch-Listen-Say: Social and Communication Intervention for Children with Autism*. Paul Brookes Publishing

Schwartz, I.S. (1987). A review of the techniques for naturalistic language training. *Child language teaching and therapy*. 3, 3, 267- 272.

Sussman, F. (2012) *More Than Words: A Parent's Guide to Building Interaction and Language*.

*Skills for Children with Autism Spectrum Disorder or Social Communication Difficulties*. Toronto: The Hanen Centre.



## El ESDM (The Early Start Denver Model) a la luz de las investigaciones llevadas a cabo en el marco de trabajo en grupo

Autores e instituciones; Kristy Capes y Autism Specific Early Learning and Care Centre (ASELCC), La Trobe University Community Children's Centre.

La Trobe University, Autism Specific Early Learning and Care Centre

### PRESENTACIÓN DEL CENTRO DE TRABAJO:

ASELCC forma parte de La Trobe University Community Children's Centre, es decir, consiste en una institución de enseñanza infantil que pertenece a la universidad. Los niños que asisten al ASELCC acceden a un servicio tanto de guardería como de intervención temprana. El desarrollo de ASELCC nació por iniciativa del gobierno federal de Australia en 2010.

ASELCC es también un centro de investigación. Nuestro grupo está integrado por un investigador y colabora estrechamente con dos centros de investigación: *Olga Tennison Autism Research Centre* (también perteneciente a La Trobe University) y con el MIND Institute of California (la institución creadora del programa ESDM, *Early Start Denver Model*). Por lo tanto, debe subrayarse que todas las actuaciones llevadas a cabo por el ASELCC son informadas por las investigaciones de estos centros y viceversa.

El ASELCC está formado por diez aulas para juegos infantiles, de las cuales dos se dedican en exclusiva para actividades de hasta veinte niños con TEA con una edad comprendida entre los seis meses y los cuatro años.

Todos los niños del programa asisten al centro tres días a la semana con el fin de que reciban un tratamiento coherente e intensivo. El modelo del programa es el ESDM (*Early Start Denver Model*), de modo que nuestro centro se considera como el buque insignia de este modelo en el mundo. Asimismo, cabe señalar que ASELCC ha publicado un manual sobre los resultados de la implementación del ESDM en grupos.

No es posible entrar en una explicación en detalle sobre la naturaleza del ESDM en el reducido espacio de esta ponencia. A modo de muy breve resumen puede decirse que se trata de un modelo comprensivo de intervención temprana para niños con TEA. La característica principal es el desarrollo de una relación de interacción cara a cara entre el niño y el terapeuta basada en el juego y las rutinas diarias, todo ello orientado a fomentar las relaciones interpersonales, tanto a nivel individual como en grupos, los cuales a menudo se forman también con niños sin TEA (Rogers and Dawson, 2010).

Existen estudios científicos realizados con RTC que avalan los significativos avances experimentados por niños con TEA en los aspectos cognitivos, de lenguaje y de habilidades adaptativas tras haber recibido un tratamiento de ESDM 1:1 en sus casas durante quince horas semanales a lo largo de dos años (Dawson et al, 2010).

En 2013, pusimos en marcha el primer proyecto de investigación dirigido a la aplicación del ESDM en grupos. Este consistió en la comparación de los resultados de dos grupos que tenían que usar modelos diferentes. El primero trabajó aplicando el modelo ESDM, el segundo grupo recibió un tratamiento basado en un modelo ecléctico. Antes del estudio, los grupos de los niños se formaron según la edad y el desarrollo IQ. Ambos grupos de niños recibieron el mismo número de horas de tratamiento durante doce meses. En el desarrollo del proyecto se usaron como medidores la Mullen Scale of Early Learning (MSEL), ADOS y Vinelands.

Todos los niños, en ambos grupos, experimentaron un aumento de sus capacidades cognitivas, adaptativas y de socialización. Sin embargo, los niños encuadrados en el grupo que usó el modelo del ESDM mostró un grado considerablemente más elevado de desarrollo y de receptividad al lenguaje con un aumento general de catorce puntos frente a siete del otro grupo. Estos resultados fueron publicados en *Journal of Autism and Developmental Disorders* (n. 44, 2014).

Estas primeras investigaciones nos mostraron indicios de que la aplicación del ESDM resultaba más efectiva cuando los niños con TEA eran tratados en grupo. A partir de entonces, nuestro equipo se planteó una serie de interrogantes sobre la viabilidad del trabajo grupal con ESDM en otros escenarios. En especial quisimos

contestar a las siguientes preguntas: ¿Resultaría posible que profesores no especialistas trabajando en centros no especializados pudiesen generar un ambiente propicio de aprendizaje para los niños con TEA? Es decir, ¿los niños con TEA experimentarían los mismos desarrollos de sus capacidades en ambientes inclusivos? En 2015, con el fin de investigar estas cuestiones, fue puesto marcha un proyecto cuyos resultados son el objeto de análisis de esta presentación.

## PLANTEAMIENTOS

En 2014, nuestro centro había puesto en marcha un proyecto de investigación dedicado a comparar la viabilidad y eficacia del programa ESDM aplicado en dos tipos de centros distintos: uno de enseñanza universal y otro especializado en la enseñanza de niños con TEA.

## MÉTODO

### Matriculación:

Para componer los grupos que habrían de formar el proyecto se utilizó un Randomised Control Trial (ensayo controlado aleatorio) con el cual se distribuyeron los dieciséis niños con TEA, los cuales fueron seleccionados a partir de la lista de espera de ingreso en nuestro centro. Una vez que las familias dieron su consentimiento para incluir a sus hijos en el estudio, los niños fueron agrupados según su edad y luego fueron separados aleatoriamente en dos grupos distintos. El primero estaba formado exclusivamente por niños con TEA de entre dieciocho y treinta y seis meses y fue desarrollado en un aula con especialistas. El segundo estaba formado tanto por niños con TEA como por niños sin TEA, y fue agrupado en distintas aulas según sus edades.

Los niños de ambos grupos asistieron a las clases tres veces a la semana, con un total de quince horas semanales, durante un periodo de doce meses.

### Medidas

Para evaluar las capacidades cognitivas de los niños se usó *Mullen Scales of Early Learning*: mientras que las entrevistas a los padres de los niños, necesarias para registrar la información sobre los avances diarios de estos en distintos aspectos, se llevaron a cabo usando el cuestionario *Vineland*.

En la evaluación de los resultados, que tuvo lugar diez meses más tarde, se usaron también tanto *Mullen* como *Vineland*. La evaluación fue llevada a cabo por terapeutas que desconocían absolutamente tanto los objetivos e hipótesis del proyecto como el propio tratamiento del ESDM.

### Procedimientos

Una de las áreas que en principio requería una mayor atención fue la del programa de entrenamiento del personal adscrito al grupo inclusivo. El programa de entrenamiento consistió en procesos de formación tanto personales como grupales.

El personal que trabajó en el grupo inclusivo poseía la cualificación de educadores infantiles (Early Childhood Educators), con experiencia en los campos de educación y desarrollo infantil, pero sin una formación o experiencia relevante en el trabajo con niños con TEA.

Uno de los objetivos fundamentales del proyecto consistió pues en medir los resultados del aprendizaje de los niños con TEA en un entorno inclusivo al tiempo que recibían el tratamiento del modelo ESDM. Del mismo modo, uno de los objetivos del programa de formación del personal de las aulas inclusivas fue el de encontrar los métodos más eficaces para implementar el modelo ESDM en espacios de enseñanza inclusivos sin necesidad de alterar los currículum habituales.

Así pues, los elementos más importantes que debíamos tener en cuenta en el programa de formación del personal del centro inclusivo fueron los siguientes:

- Enseñar a los participantes el método ESDM aplicado 'one to one'.
- Enseñar a los participantes el método ESDM aplicado a grupos. Se les enseñó a encontrar los momentos más oportunos para aplicar estrategias del modelo y así facilitar su interacción con sus compañeros sin TEA; por ejemplo, cuando los niños escuchan música, están comiendo o realizando actividades artísticas.

El taller de formación que se impartió a los profesores tuvo una duración de dos días, centrado tanto en la teoría como la práctica del modelo ESDM. A lo largo del año de aplicación, fueron implementadas una serie de estrategias, como las encuentros entre las distintas aulas, las revisiones cada tres meses, etc.

Asimismo, para la recolección continua de resultados fueron usadas las estrategias evaluativas propias del modelo ESD. Estas herramientas permitieron contar con un seguimiento individualizado del progreso de cada niño con TEA participante en el proyecto.

Además, un terapeuta experto en ESDM actuó como supervisor responsable del programa en las aulas inclusivas con el fin de hacer un seguimiento pormenorizado del desarrollo de los niños con TEA del programa.

Se utilizó una medida adicional para evaluar los ambientes de aprendizaje creados, todo ello con el fin de asegurar que las estrategias usadas resultaban compatibles con el currículum y la calidad educativa de las aulas inclusivas. Esta medida consistió en la presencia de un asesor externo que evaluaba a los dos grupos durante tres días usando para ello la escala "*Sustained Shared Thinking and Emotional Well Being*" (SSTEW). Esta es una escala de cinco puntos diseñada específicamente para los centros de enseñanza infantiles que mide la eficacia con la que los profesores promueven el pensamiento crítico, la independencia, el desarrollo de las capacidades lingüísticas, etc. Los resultados de la evaluación luego se recogen en un informe. En este caso, el informe otorgó una misma nota a ambos grupos y destacó que la experiencia y calidad educativa en ambos grupos resultó ser muy parecida.

## CONCLUSIONES

Pasados unos diez meses desde el inicio del proyecto, se usaron los cuestionarios *Vineland*s y *Mullen*s para medir los resultados de la aplicación de los programas.

La investigación destacó que en general los niños de ambos grupos experimentaron desarrollos muy similares. Los resultados de *Vineland*s indicaron que ambos grupos habían mejorado sus capacidades de sociabilización y comunicación. Sin embargo, los padres de los niños con TEA que se integraron en las aulas inclusivas destacaron los avances en sociabilidad de una manera más marcada que los padres de niños con TEA participantes en el grupo no inclusivo. Asimismo, estos últimos declararon haber notado un avance en las capacidades motoras de sus hijos mayor que el declarado por los padres de los niños con TEA encuadrados en las aulas inclusivas.

Los resultados del *Mullen* indicaron que ninguno de los grupos mantuvo un desarrollo sostenido de las en el apartado del desarrollo de la comunicación no verbal durante los doce meses del proyecto. Al mismo tiempo, de los resultados se dedujo que ambos grupos experimentaron avances en el apartado de la comunicación verbal. Los niños del programa inclusivo experimentaron un avance medio de once puntos, mientras que los niños del otro programa experimentaron un avance de catorce puntos.

En conclusión puede decirse que los resultados resultan prometedores e interesantes; sin embargo, no debe olvidarse que este proyecto no fue más que un estudio preliminar basado en una muy pequeña cantidad de niños. Afortunadamente, el estudio continúa en marcha durante el presente año de 2016 y será replicado en 2017 con un mayor volumen de participantes y siendo implementado en dos centros distintos. No obstante, es necesario apuntar que una cuestión relevante, que solo se resolverá mediante futuras investigaciones, es la viabilidad del modelo en contextos y países distintos.

Otras ventajas que podrían obtenerse es que las familias accederían a los servicios de guardería (pagando

las matrículas habituales) sin necesidad de recibir en sus casas a terapeutas que trabajasen en solitario con sus hijos, por lo que podrían tener la posibilidad de trabajar o desarrollar otras actividades.

El análisis de estos resultados, aunque subrayamos una vez más que no son más que preliminares, sugieren que potencialmente el modelo ESDM podría ser implementado en centros infantiles universales formados por profesores y personal no especialista en la enseñanza a niños con TEA. Sin entrar en detalles sobre cuál sería el coste de la implementación de este modelo terapéutico, este tipo de programa, incluso si tenemos en cuenta los costes formativos que entraña, no cabe duda de que resultaría más sostenible y económico que el modelo basado en la enseñanza 'one to one'.

## SISTEMA DE EVALUACIÓN /MATERIALES BIBLIOGRÁFICOS.

Dawson. G, Rogers. S, Munson. J, Smith. M, Winter. J, Greenson. J, Donaldson. A, Varley.

J. Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics*. 2010 Jan;125(1):17-23.

Rogers, S & Dawson, G (2010) *Early Start Denver Model for Young Children with Autism; Promoting Language, Learning and Engagement*. The Guilford Press.

Vivanti, G.,Paynter, J., Duncan, E., Fothergill, H., Dissanayake, C., Rogers, S and The Victorian ASELCC Team (2014). Effectiveness and Feasibility of the Early Start Denver Model Implemented in a Group-Based Community Childcare Setting. *Journal of Autism and Developmental Disorder* Dec;44(12).



## Progresando en inclusión: patios dinámicos

Autora: Gey Fernández Lagar

Entramados

Patios Dinámicos, un programa y herramienta de Inclusión escolar, mediante la cual el momento del recreo escolar cobra sentido para el alumnado con Trastorno en el Espectro del Autismo (TEA) haciéndole partícipe del mismo junto con el resto de alumnado que voluntariamente quiera participar de los juegos propuestos. La metodología que se utiliza es ajustada a los niños y niñas con TEA, siendo práctica también para todos los niños y niñas. Los apoyos visuales son la baza fundamental para la comprensión del juego y el desarrollo del mismo en un recreo.

En definitiva, el programa Patios Dinámicos promueve la inclusión social en el contexto escolar durante el tiempo de recreo, en el marco del Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de 13 de diciembre de 2006, difundiendo sus efectos de respeto por la diversidad, compañerismo y amistad en el resto de la jornada escolar. Se trata de un programa creado por Gey Lagar e implementado en colegios de todo el país.

Entre los objetivos de este proyecto están promover la inclusión del niño o niña con TEA en el recreo, aumentando el deseo y el sentido de la socialización y el juego, potenciar el desarrollo de áreas específicas (habilidades sociales, comunicación, motricidad, etc.), acrecentar el desarrollo de actividades funcionales frente a posibles estereotipias y/o conductas disruptivas, favorecer un clima de entendimiento y respeto acerca de las características personales del alumnado y afianzar vías de Inclusión social.

Patios Dinámicos ha completado sus objetivos generales con uno de suma importancia: ser medida preventiva de acoso escolar, facilitando la convivencia y el respeto por la diversidad al propiciar el juego entre iguales sean las que sean sus características personales.

El momento del recreo escolar es, sin Patio Dinámico, un choque contra una realidad lúdica de la que los niños y niñas con dificultades sociales no consiguen por sí solos. El acceso al juego debe de ser libre para cualquier persona, no algo impuesto pero que en los casos en que de manera natural ese acceso no se da requiere de una serie de estrategias metodológicas que hacen que el juego fluya. Este proceso es una realidad en Patios Dinámicos, niños y niñas que nunca habían participado activamente del tiempo de recreo han dado un paso adelante y accedido a un juego de calidad y de disfrute personal.

En noviembre de 2014 tuve la oportunidad de compartir en el Congreso de AETAPI, a través de un póster, la experiencia de Patios y Parques Dinámicos. El póster recogía de una manera esquemática y visual la estructura básica tanto de Patios Dinámicos (enfocado al profesorado y a los profesionales relacionados con el autismo) como de Parques Dinámicos (para familias con niños y niñas dentro del espectro del autismo). Se mostraba, en la parte inferior del póster, una serie de fotografías tomadas en momentos de Patios Dinámicos durante el curso 2013-2014 en colegios ordinarios dentro de la etapa de educación infantil y primaria del Principado de Asturias.

Realmente el programa nació en el curso 2011-2012 como una necesidad personal y que llevó a plantear toda una estrategia de intervención en contexto escolar en un momento concreto de la jornada escolar. Ese momento era el tiempo de recreo, un periodo de tiempo desestructurado, sin guías, donde las relaciones sociales pasan por el juego y donde los elementos distractores se suman y desestabilizan sensorialmente. Pero no por ello inabarcable ni desestimable, ya que con un planteamiento metodológico adecuado y unas pautas de actuación, el recreo escolar se reconvierte en Patio Dinámico dando una respuesta lúdica inclusiva ajustada al alumnado otorgando oportunidades de juego a todos y todas.

La participación en un juego tiene que ser y debe ser libre, en esa libertad de participación se parte de que todo o niño o niña juega y sabe jugar. El los niños y niñas dentro del espectro del autismo, y generalizando, se puede decir que el acceso al juego no se da con la misma fluidez que en otros niños y niñas, pero no por ello se debe de desechar ni desestimar y mucho menos olvidar. Patios y Parques Dinámicos son una fuente de ejemplos en los que niños y niñas con dificultades sociales, comunicativas, sensoriales, motrices,...han accedido a un juego de calidad.

El primer paso para plantear un Patio Dinámico es realizar una observación activa del recreo, observar y registrar una serie de elementos y sujetos que participan del mismo y tras ello establecer tomar conciencia de las situaciones sociales que se viven y como los niños y niñas con dificultades sociales las gestionan. A través de una estructura anticipatoria en la que se explica quien será el profe de juego, cuando y en qué lugar del recreo se realiza el Patio Dinámico a lo que se suma un material visual que explica de manera secuenciada a que se va a jugar y cómo se juega a ello el alumnado dentro del espectro del autismo participa de esa dinámica de juego siempre y cuando sea de su agrado. Es necesario, en ocasiones, reajustar juegos tradicionales o inventarlos para que el juego pase de ser un juego más y quizás poco atractivo para el niño o niña con autismo a convertirse en un juego nuevo, motivador y dinámico que atraiga a todos y todas. Replantear juegos de pillar y convertirlos en juegos temáticos sobre el espacio, los dinosaurios o algo similar es sencillo manteniendo de base el sistema de juego tradicional: pillar, sólo habría que añadirle tal y como se hace en Patios Dinámicos unos roles temáticos que deben ser claros y marcados a través de apoyos visuales complementarios. Tras un Patio Dinámico no debemos pasar por alto el proceso de evaluación tanto del llamado profe de juego como de los juegos y materiales utilizados, con todo ello se realizarán los ajustes pertinentes.

Toda la metodología se haya recogida en un libro titulado “Patios Y Parques Dinámicos” en el que además de una parte teórica donde se explica cómo desarrollar un Patio Dinámico (para el profesorado y el contexto escolar) y un Parque Dinámico (para las familias y su contexto familiar) se presentan 36 juegos e fichas visuales con su explicación paso por paso con pictogramas, así como material visual de apoyo al juego y material para situaciones conductuales y de rutinas que puedan darse durante el tiempo de juego. Conforme el libro Patios y Parques Dinámicos tomaba forma y vivía el día a día de los Patios Dinámicos se fue gestando una herramienta más. Así nació “Juegos Visuales: TEAyudo a Jugar” una aplicación interactiva para soportes móviles, una herramienta de aprendizaje, intervención e inclusión social para personas con trastorno del espectro del autismo u otras diversidades del neurodesarrollo y que se encuentra en proceso de desarrollo con la financiación de la Fundación Orange al resultar seleccionada en su Convocatoria de Soluciones Digitales 2016 y en la que participa también la Universidad de Murcia y su Cátedra de Autismo.

Desde el primer Patio Dinámico organizado a distancia pero dando pautas y materiales y sobre todo contando con la buena disposición de una tutora el camino ha sido largo, intenso y prolífero. De una experiencia personal que facilitaba el acceso al juego en el recreo a un niño con trastorno del espectro del autismo, de 6 años en aquel momento, llevo a que el proyecto de Patios Dinámicos se compartiera entre las familias y llegara a los colegios, a la vez que se ponía una copia en conocimiento del Equipo Específico TEA de la Consejería de Educación y Cultura del Principado de Asturias. Tras ello llegaron cursos escolares con Patios Dinámicos, formaciones específicas al profesorado y profesionales de asociaciones y otras entidades, procesos de implementación del programa,... A día de hoy Patios Dinámicos es una realidad en centros educativos de los dos ciclos de Educación Infantil, Educación Primaria y Educación Secundaria Obligatoria. Han sido las manos que han llevado esta herramienta a sus centros educativos las que le han dado forma ajustándolo a las edades de 0 a 3 y a partir de 12 años, ya que el programa nació enfocado al segundo ciclo de Educación Infantil (3-6 años) y a Educación Primaria (6-12años), han sido y son manos de profesorado implicado y que ha dejado de mirar a otro lado cuando un niño o niña se queda sólo en el recreo. En centros educativos de Alicante, Valencia, Elche, Zaragoza, Pamplona, Sevilla, Córdoba, Cáceres, Badajoz, Plasencia, Cuenca, Madrid, Bilbao, Lugo, Menorca, Ibiza, Lanzarote, Tenerife, Gran Canaria, Asturias,... Patios Dinámicos está vivo, jugando y creciendo. El empuje de las familias ha sido notorio y ha dado sus frutos transmitiendo información a los centros al respecto del programa, todo ha sumado y podemos afirmar que en el contexto del recreo escolar estamos PROGRESANDO EN INCLUSIÓN.

Esta experiencia inclusiva y dinámica ha abierto puertas hacia la comprensión e inclusión del alumnado con autismo en particular y de todos y todas en general. Se ha desbaratado uno de los mitos que en torno al autismo se ciñen, los niños y niñas con autismo juegan con los demás si se les explica a que se va a jugar y se les acompaña durante ese juego. Este proceso de apertura del profesorado a formarse en un programa que facilite la convivencia escolar y el respeto por la diversidad que a través de Patios Dinámicos estamos viviendo refleja que la Inclusión educativa es una realidad si se unen fuerzas, los agentes activos se implican y se generan programas efectivos y basados en las buenas prácticas como es el caso de Patios Dinámicos.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

### Libros

Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2006.

Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.

“Pacios y Parques Dinámicos”, Lagar G., junio de 2015, edit. TRABE.

### Enlace de internet

- Autismo diario (2015). Tiempo de recreo para alumnado con y sin TEA.  
<https://autismodiario.org/2015/11/12/tiempo-de-rec...>
- <http://www.diariodeibiza.es/pitiuses-balears/2016/10/22/imagen-nino-patio-dura-padres/873937.html>
- <http://www.vocesdecuenca.com/web/voces-de-cuenca/-...>
- <http://www.20minutos.es/noticia/2690089/0/pacios-p...>
- <http://www.lne.es/oviedo/2016/02/16/gey-fernandez-...>
- <http://pamplonaactual.com/proyecto-pionero-en-nava...>
- [http://www.diariocordoba.com/noticias/educacion/actividad-dinamica-integra-ninos-autismo\\_1082112.html](http://www.diariocordoba.com/noticias/educacion/actividad-dinamica-integra-ninos-autismo_1082112.html)

### Experiencias de Patios Dinámicos:

- <http://elbernardin.blogspot.com.es/2016/10/pacios-dinamicos.html>
- <https://www.facebook.com/GLPaciosyParquesDinamicos/>
- <http://www.teamenorca.org/>
- <http://main-zaragoza.blogspot.com.es/2016/03/hoy-los-pacios-dinamicos-han-sido-en-el.html>
- <http://www.mauxiliadoralugo.com/web25/index.php/noticias/51-avisos-web/794-pacios-dinamico>
- <http://mestreacasa.gva.es/web/ceipmiguelhernandez/60>
- <http://ggttautismo.blogspot.com.es/2016/01/pacios-dinamicos.html>
- <https://aulacylreienjaume.wordpress.com/2015/12/04/pacios-dinamicos/>
- <http://ryebosquin.wixsite.com/misitio/blank-3>

### Entrevistas de radio:

- Cadena Ser Murcia: [http://cadenaser.com/emisora/2016/03/17/radio\\_murc...](http://cadenaser.com/emisora/2016/03/17/radio_murc...)
- Onda Cero Elche: <https://www.facebook.com/FUNDACION-SALUD-INFANTIL-137155219714159/videos/>

### Videos sobre Patios Dinámicos en la red:

- TV Elche. Fundación Salud Infantil Elche (2016):  
<https://www.facebook.com/FUNDACION-SALUD-INFANTIL-137155219714159/videos/>
- TPA. CP José Bernardo, Asturias (2015): [http://www.rtpa.es/video:CONEXI%C3%B3N%20ASTURIAS\\_1449733564.html](http://www.rtpa.es/video:CONEXI%C3%B3N%20ASTURIAS_1449733564.html)
- CP Miguel Hernández, Valencia (2016): <https://www.youtube.com/watch?v=7BJrmslAb0o>
- Centro inclusivo CAREI, Zaragoza (2015): <https://vimeo.com/139674730>



## Removiendo los entornos para generar apoyos naturales. Claves para intervenir en los contextos de las personas con TEA

Ruimán Tintero Ojeda y Rita Inés González Luís

AutismoTenerife – Atención y Apoyos a la Diversidad (ATE).

### ABSTRACT:

La presente comunicación tiene como objetivo describir claves para intervenir, modificar, orientar y ayudar a mejorar los distintos entornos de la vida de las personas con TEA, atendiendo a sus necesidades y metas personales a lo largo del ciclo vital. Alejados ya de la perspectiva frecuente de entender las dificultades de la persona como el eje central de la intervención, el presente trabajo se desarrolla con el propósito de mostrar la importancia trascendental que tiene apoyar a los contextos de interacción, asociados a la diversidad de actividades donde se desenvuelve la persona, para producir cambios significativos, funcionales y válidos para la mejora de la calidad de vida.

Estas claves nacen en el ámbito de la experiencia de servicios de apoyo personalizados, desarrollados exclusivamente en contextos naturales, que tratan de dar respuesta a planes de vida individuales.

El trabajo realizado parte de la premisa de que sólo es posible generar cambios dirigidos a la obtención de resultados personales significativos en la vida de la persona, si nuestra intervención se preocupa seriamente por dinamizar los distintos entornos donde tiene que caminar y desea participar ésta, capacitándolos, preparándolos, reforzándolos, sensibilizándolos, ayudándolos a sentirse seguros y, en definitiva, potenciándolos en su capacidad para generar, desarrollar y consolidar aquellos apoyos naturales que permiten la inclusión y participación de la persona en las actividades que favorecen su desarrollo personal y dan respuesta a sus deseos, metas y sueños. Una intervención de este tipo es viable si se apoya y orienta al entorno conviviendo con él, sintiendo lo que siente y desde una construcción compartida de los cambios.

Esta experiencia está teniendo como resultados contextos familiares, académicos, de ocio, deportivos, comunitarios, etc., cada vez más competentes, preparados, sensibilizados, seguros y satisfechos, capaces de multiplicar los efectos de la intervención sobre la mejora de la calidad de vida de la persona.

Por ello, existen aspectos que pueden ser relevantes para profesionales que desean ofrecer apoyos integrales a las personas con TEA, que pasan irremediabilmente por ejercer acciones y mediar en los distintos entornos de participación.

### SURGIMIENTO DE LA IDEA:

Afrontar el reto de generar apoyos en los entornos habituales y de la vida diaria de las personas con TEA, pasa inevitablemente por el convencimiento de que no existe otra manera más efectiva de intentar producir cambios en la mejora de la calidad de vida que sean estables y significativos. Existe una diferencia sustancial entre tratar exclusivamente de **preparar a la persona para la vida** con entrenamientos y procesos de enseñanza-aprendizaje en contextos diseñados, artificiales y con estímulos y variables controladas intencionalmente y **tratar de promover una vida para la persona** actuando, impulsando cambios y ofreciendo apoyos allí donde ésta ocurre.

Evidentemente la empresa de actuar en los contextos naturales tiene una exigencia más alta, requiere de poderse manejar en entornos menos controlados, donde la acción y/o el apoyo no va dirigido únicamente hacia la persona con TEA y los estímulos aparecen al antojo de un contexto interactivo natural, pero los beneficios, resultados y los cambios son tan significativos y válidos para la persona, que no queda otra opción que aceptar el compromiso de dejar de crear escenarios e historias para empezar a actuar en el escenario de la vida y participar de la historia que en él se construye y desarrolla cada día.

Es propósito de la presente comunicación, compartir algunas claves que en nuestra experiencia de intervención en contextos naturales nos han resultado útiles para actuar en dichos entornos y generar cambios que

respondan a las necesidades y deseos de las personas, así como para favorecer el desarrollo de los apoyos naturales necesarios que sean capaces de hacer perdurar y consolidar las mejoras en la vida de éstas.

## PLANTEAMIENTOS:

Si entendemos la intervención en contextos naturales como aquella en la que se ofrecen **apoyos** directos a personas y a sus contextos en las situaciones que se producen en su **vida diaria**, aprovechando las oportunidades que brindan sus entornos habituales, con el objetivo de desarrollar **habilidades funcionales y significativas**, generar **apoyos naturales** y conseguir **resultados personales válidos** que mejoren la calidad de vida a partir de planes personales; podemos deducir que dicha tarea es altamente ilusionante pero no está exenta de dificultades, debido a que los entornos están compuestos por diversidad de agentes en interacción, que actúan y dinamizan el desarrollo de los propios contextos. Se describen a continuación una serie de claves que en nuestra experiencia profesional nos han resultado útiles para afrontar este reto de generar cambios en ese entramado vivo, que piensa y siente, y que da forma a los contextos naturales.

- **Entenderse como parte del entorno.** En el preciso instante en el que accedemos al contexto natural de la persona ya formamos parte de él. Percibirnos como un agente externo que viene a cambiar un entorno determinado no favorece que tomemos conciencia que nuestras propias acciones ya pasan a ser parte de los procesos habituales de las personas y que las acciones de éstas también condicionan las nuestras, así como nuestra forma de percibir, sentir y evaluar las situaciones. No se puede tratar de mejorar entornos acudiendo a ellos con una prescripción exhaustiva de lo que hay que hacer, moviendo las piezas estratégicamente como si de una partida de ajedrez se tratara, sin entender que nosotros somos una pieza más con un rol determinado y no un jugador que participa de la partida estableciendo movimientos desde la distancia relacional y emocional.

Tener esta percepción de uno mismo en el contexto natural facilita que hagamos una mejor lectura y escucha de las necesidades, motivaciones, miedos, deseos, etc. de las personas y seamos capaces de dinamizar acciones útiles y adaptadas que realmente incidan en la mejora estable de la vida de éstas a partir de apoyos naturales.

Por otro lado, el mostrarnos como parte del contexto también ayuda a que las personas que lo forman sean sensibles a nuestras necesidades en la labor de generar los apoyos que ellas precisan, favoreciendo ello el compromiso y facilitando la ejecución de las acciones necesarias.

- **No se puede ayudar a un entorno a cambiar sin estar y vivir el entorno.** Esto parece de sentido común, pero como también sabemos todos/as que muchas veces puede ser el menos común de los sentidos, conviene recordarlo. No se puede ayudar a las personas que forman parte de los contextos a generar cambios sin participar activamente de éstos, sin tener experiencia de vida en ellos. Tampoco se antoja suficiente pasar por los entornos, observarlos y evaluarlos desde una posición no participante, para luego dar pautas e indicaciones que traten de provocar cambios y mejoras. En muchos casos es necesario tener una percepción también subjetiva de la situación de los contextos, desde rol profesional que nos pertenece pero con la cercanía necesaria para sentir lo que ocurre y precisa el entorno a partir de la convivencia en el mismo.
- **En los contextos de intervención es importante cambiar lo que las personas hacen o tienen oportunidad de hacer más que cambiar a las personas.** Podemos caer a nuestro juicio en el error de personalizar o individualizar excesivamente las modificaciones que requiere el entorno para que mejore y se consoliden apoyos naturales, hasta tal punto que creamos que nuestras acciones pasan por hacer que las personas que lo forman cambien. Debemos tener en cuenta que la labor fundamental es generar dinámicas favorecedoras de la existencia de apoyos naturales, ayudando a las personas que conforman el contexto a que éstos aparezcan y facilitándoles la labor desde el respeto a las formas de ser, aprovechando las potencialidades de cada uno y combinándolas para que todas juntas, nacidas de personas

diferentes, constituyan la red de apoyos que necesita el contexto para funcionar más armónicamente.

- **Poner en comunicación a los distintos contextos de vida de la persona, sirviendo de enlace y mediando entre ellos.** Es clave que las acciones no se encuentren parceladas y aparezcan de manera inconexa en cada uno de los entornos de relación de la persona. Evidentemente cada espacio, lugar o actividad tiene su propia forma, normas e interacciones, pero es vital conseguir que se tenga la sensación de que se comparte una visión global de la persona, porque su vida es una, aunque se desarrolle en distintos contextos. Tenemos que tratar de establecer canales de comunicación y de intercambio para evitar que cada entorno tire hacia su horizonte desmembrando su vida. No es un trabajo fácil, todos/as sabemos que con frecuencia los distintos contextos no sólo no se comunican sino que puede que estén en conflicto, pero el premio para la persona es tan grande que merece mucho la pena ejercer la acción de mediación.

Por otro lado, en muchas ocasiones los entornos no interaccionan simplemente porque no se conocen, les falta un ligero empujón para dar el paso o necesitan que alguien les guíe en esa tarea. Por ello es importante tomar la iniciativa y adquirir un papel dinamizador que permita poner en contacto a los distintos contextos, favoreciendo la creación de una red de apoyos interactiva. Cuando ello se consigue es más fácil que incluso los propios apoyos de un contexto puedan ayudar a los de otro a ejercer su labor.

- **No intentar cambiarlo todo desde el principio.** Es habitual por desgracia, acercarse a los diferentes contextos de las personas con TEA, y en algunos de ellos encontrarnos con un gran listado de necesidades, ausencia de apoyos y cuestiones a mejorar. Esa abrumadora tarea, nos puede generar la necesidad de introducir cambios con celeridad en todas aquellas cosas que deben ir a mejor para que aparezcan los apoyos que debieran estar. La experiencia nos dice que esto no hace sino generar mayor estrés y frustración en nuestra labor y en las personas del contexto que se pueden consolidar como apoyos naturales. Es importante saber priorizar teniendo en cuenta criterios tales como cuanto impacto va a tener la acción en la calidad de vida de la persona, el coste que implica el cambio en este momento, el tiempo que ha de pasar hasta obtener resultados, la importancia que la persona y su entorno le da a la necesidad de apoyo, la cantidad de pasos previos que precisa la acción final, la viabilidad del cambio en la situación actual del contexto o contextos naturales, etc.

Por otro lado, es necesario saber tolerar que los cambios no se produzcan al mismo ritmo y muchas veces en la misma forma en todos los entornos de interacción de la persona. Hay que saber leer el momento, situación e idiosincrasia de cada entorno para utilizar las estrategias más adaptadas posibles y asumir los tiempos que cada uno precisa para que los apoyos naturales aparezcan y se consoliden.

- **Poner en la balanza lo que se gana y lo que se pierde con las acciones a ejecutar.** En muchas ocasiones nos encontramos con que los apoyos que vamos a ser capaces de generar en un momento dado no se corresponden exactamente con los que teníamos pensados y/o diseñados para la persona en nuestro plan, bien sea por la forma o por los tiempos en los que se van a dar. En este caso toca decidir si esos apoyos tienen sentido aunque no cumplan con todas las expectativas, si la persona gana más que lo que pierde ejecutándolos de esa manera, si es necesario comenzar con dichos apoyos y hacerlos evolucionar o por el contrario van a entorpecer la mejora del contexto y conviene buscar alternativas.
- **En muchos casos los apoyos ya están y sólo hay que darle forma.** Los apoyos naturales en acto o en potencia forman parte del contexto, otra cosa es que no ejerzan como tales o que no lo hagan con la frecuencia, intensidad o la forma que mejor le venga a la persona en las actividades de la vida en las que los necesita. Ello es lo que los convierte precisamente en naturales. Un apoyo profesional ya sea temporal o permanente, aunque se ejecute en un contexto natural no podemos concebirlo como apoyo natural. Por ello, uno de los principales objetivos de la intervención en este tipo de contextos es encontrar todos aquellos apoyos en potencia que formen parte del propio entorno y facilitar que ejerzan de manera natural como parte de la dinámica de acciones que ejecuta en el entorno del que forma parte.

- **Encontrar aliados dentro de cada contexto puede ser un factor determinante.** Es de gran utilidad buscar y generar apoyos naturales que a su vez sean capaces de crear otros. Por ello es importante analizar el perfil de las personas de apoyo para aprovechar sus competencias y hacerlos capaces de favorecer que otros miembros de contexto se conviertan también en apoyos si fuera necesario. Por otro lado, existen personas que tienen un rol en los entornos que permite que sus pensamientos, decisiones y acciones, tenga un impacto significativo en los otros/as, ya sea por carisma, liderazgo, conocimiento del entorno o las relaciones que tiene establecidas con los demás. Estas personas pueden llegar a tener un papel clave a la hora de que los apoyos naturales se mantengan en el tiempo y se den de la forma que más favorezca a la persona o para hacer que otros/as también se conviertan en apoyos.
- **Los apoyos naturales se consolidan por los resultados y los niveles de satisfacción.** No esperemos nunca que los apoyos deben estar, aparecer o prolongarse en el tiempo simplemente por el vínculo que ese miembro del contexto tiene con la persona que recibe el apoyo. Ser madre, padre, hermano/a, compañero/a, amigo/a, etc. no garantiza convertirse en un buen apoyo natural, aunque pensemos que ese tipo de vínculos ya obliga a ello. De hecho, no nos hemos encontrado con ningún apoyo natural que ejerza simplemente por imposición, responsabilidad o lazos de sangre. Lo que realmente condiciona la estabilidad de los apoyos son los resultados obtenidos y el nivel de satisfacción que estos producen tanto en la persona como en su apoyo natural. Por todo ello es vital realizar acciones tales como, aumentar la competencia de la persona que apoya y hacerla sentir importante, dar visibilidad a los resultados obtenidos aunque sean pequeños, generar expectativas y metas asumibles y viables, reforzar y motivar a los contextos y personas, y hacer que se sientan apoyados, evitando que perciban abandono una vez ya se han conformado como un apoyo natural.
- **Generar apoyos es un proceso dinámico.** El éxito de los apoyos que se generan para facilitar la vida de la persona, pasa también por entender que una vez creados, sólo acaban de nacer, ahora les queda desarrollarse en contextos que son variables y con personas que viven su propia evolución individual en cuanto a necesidades, deseos y metas. Por ello se precisa de un abordaje cargado de dinamismo, con apreciaciones tales como que los apoyos para una determinada actividad o grupo de actividades no tienen por qué ser desarrollados por una persona en exclusividad, de hecho, en la medida de las posibilidades y siempre y cuando suponga un beneficio, es interesante diversificarlos, lográndose así que exista una red más amplia, capaz y eficaz, evitando saturaciones y ampliando las posibilidades de las personas. También hay que tener en cuenta que las personas que se constituyen apoyos naturales para ciertas actividades y momentos de la vida pueden cambiar por muchas cuestiones, entre las más importantes está el deseo de la propia persona o la evolución del contexto donde precisa los apoyos.
- **Cuantas más oportunidades de participación y experiencias de interacción tenga la persona, más posibilidades de que aparezcan apoyos naturales.** Aunque participar de más entornos generalmente implica que sean necesarios más apoyos, el hecho de que la persona disfrute de estar y pertenecer a variados contextos de relaciones, facilita que surjan apoyos naturales con más frecuencia, de distinto perfil y tipo de vínculo, generando una red más intensa y de mayor riqueza. Por ello, resulta esencial que se facilite el camino hacia nuevos espacios, momentos y actividades que partan de la motivación de la persona y que aumenten sus relaciones.
- **La persona debe tomar decisiones sobre sus apoyos.** Si no escuchamos y tratamos de percibir la opinión y deseo de la persona con respecto a sus apoyos, o en su defecto, la de su entorno más cercano y empático, si las barreras de comunicación fueran muy significativas, no seremos capaces de facilitar la existencia de buenos apoyos naturales. Tienen que existir nexos de algún tipo entre la persona y sus apoyos, unas veces estarán basados en el humor, otras en la seguridad, la comunicación, el afecto, los gustos, etc. o en una combinación de éstas. Hay que hacer un esfuerzo por lograr que la persona decida, tomando sus criterios en consideración, que pueden tener su base a alguno o varios de los aspectos citados, sobre sus apoyos naturales en cada actividad.

- **El mejor criterio para decidir cambios y apoyos se encuentra en los derechos de las personas.** Cuando se va a intervenir en el contexto natural de una persona para generar cambios y apoyos destinados a la mejora de su calidad de vida, muchas veces cuesta decidir lo que hacer o por dónde empezar. El criterio que siempre nos va llevar a tomar buenas decisiones en este aspecto, es aquel que toma en consideración los derechos, evaluando en qué medida se vulneran en el entorno de la persona. Aunque pueda parecer un punto de partida distante de las acciones concretas, los derechos se proyectan a cada momento en las actividades de la vida diaria, para ser respetados o para ser vulnerados, en cuestiones tan relevantes como por ejemplo la comunicación, la participación, la privacidad e intimidad, los apoyos que precisa, etc.
- **Es vital que el profesional que intervenga apoyando contextos y creando apoyos naturales tenga un determinado rol y perfil.** Esta tarea requiere de alguien que sea flexible en los tiempos de prestación de apoyos, asumiendo intervenir en variedad de momentos, que sea adaptable y versátil, creativo en la selección de acciones para conseguir los objetivos, que tenga una visión global de la persona, facilitando un diagnóstico más preciso de las necesidades, que posea habilidad para relacionarse con personas de distintos entornos y obtener apoyos naturales, que se preocupe por generar un clima de cercanía y confianza, que trate de establecer una relación horizontal con la persona y su entorno, que sea capaz de percibir y aprovechar oportunidades incidentales, que tenga una especial preocupación por “dejar huella” y capacitar al entorno y las personas que lo componen para hacer más intensa la intervención, y que sea capaz de distinguir cuando hay que “retirarse” si los apoyos ya se dan de manera natural.

## METODOLOGÍA:

Estas claves que nacen de nuestra particular experiencia de intervención en contextos naturales han sido definidas a través de los siguientes procesos y acciones:

- Reuniones de equipo profesional donde se ha reflexionado sobre las experiencias vividas y se han hecho valoraciones con respecto al impacto de las acciones en los contextos naturales de interacción.
- Análisis de los contextos e intervenciones donde hay mayor y menor satisfacción con respecto a los resultados registrados.
- Entrevistas con las personas receptoras de apoyos y/o sus familias, así como con personas asociadas a los entornos comunitarios en los que la persona participa.

## CONCLUSIONES:

La intervención en los contextos habituales de la persona con TEA, prestando apoyos en las distintas actividades de la vida de ésta y tratando de generar también apoyos naturales, deben constituir las acciones principales de cualquier intento de mejorar su calidad de vida desde la participación e inclusión social. Esta visión da forma al eje central de nuestra experiencia de intervención, que no ha estado exenta de dificultades, frustraciones, barreras y resistencias, que se olvidan cuando observamos reconfortados, el impacto que tienen los apoyos citados, en la satisfacción de las personas con TEA aunque sea en aspectos sencillos de su vida diaria.

Desde la experiencia de tratar de manejarnos en estos entornos y con estos apoyos, hemos comprobado como existen aspectos que resultan claves para lograr remover los contextos en favor de la participación satisfactoria de la persona. Realzar el respeto a los derechos de la persona, intentar cambiar lo que las personas hacen y no cambiar a las personas, facilitar que la persona decida sobre sus apoyos, encontrar aliados en el entorno, poner en comunicación los distintos contextos, estar y participar de las actividades de la vida de la persona y entender que también formamos parte del entorno, son algunas de las cosas que hemos aprendido a tener en cuenta.

## EVALUACIÓN

Se ha realizado un análisis de distintos indicadores relacionados con la intervención en contextos naturales y la generación de apoyos, para evaluar cuáles de ellos están asociados a un mayor impacto positivo en el entorno y a resultados que reportan un nivel más alto de satisfacción. Una selección de ellos es la que da contenido a la presente comunicación.

## REFERENCIAS

How to Develop Natural Supports (n.d.). Obtenido en Octubre, 10, 2015, de California Department of Developmental Services: [http://www.dds.ca.gov/Publications/docs/Natural\\_Supports.pdf](http://www.dds.ca.gov/Publications/docs/Natural_Supports.pdf)

Tamarit, J.; Aranda, M., Escribano L. y Garrido M.J. (n.d.). Guía del curso Educación inclusiva. Personas con Trastornos del Espectro de Autismo. Obtenido en Enero, 20, 2016, de Intef: <http://www.ite.educacion.es/formacion/materiales/185/cd/indice.htm>



## Servicio educativo ASTRADE, 20 años de inclusión en el contexto escolar

Autores: María Belén Martínez Sánchez, Salvador Martínez Saura, Carmen María Fenoll Andúgar, María José Ruíz Díaz, Desiree Piñar Cabezos

ASTRADE

### DE DÓNDE SURGE LA IDEA/TEMA.

La educación y la sociedad se encuentran en momentos de cambio, se necesitan personas formadas de manera global, y el sistema educativo debe ser una de las principales herramientas para lograrlo. El trastorno del espectro autista es un fenómeno de diferencia social, ya que afecta a las diferentes áreas del desarrollo, manifestando graves dificultades en comunicación y relación social así como conductas e intereses restringidos. Estas dificultades limitan el desarrollo y adaptación en el sistema educativo así como en la sociedad.

La inclusión de los alumnos con TEA en centros ordinarios se considera indispensable para tener una vida plena tanto en lo personal como en lo social. Las graves dificultades en relación social y comunicación relacionadas con el TEA hacen que sea necesario conocer las necesidades para poder dar una respuesta ajustada a las mismas y que esto no suponga una desventaja. El punto de partida sería el sistema educativo para poder dar generalización a las distintas áreas y etapas de la vida de estas personas.

Actualmente para cubrir las necesidades de este alumnado desde el sistema educativo se cuenta con diferentes especialistas: Maestro en pedagogía terapéutica, Maestro en Audición y Lenguaje y Técnico Auxiliar educativo. La intervención de estos especialistas se ve limitada para dar satisfacción a las diferentes necesidades de los alumnos con TEA como son entre otras: Seguir el ritmo de clase, permanecer en la tarea, comprender situaciones sociales, habilidades comunicativas y sociales.

De ahí surge la demanda y/o necesidad de un apoyo más específico para complementar y orientar a los recursos propios del centro, enfocado a la intervención sobre las áreas afectadas en el TEA. Esta demanda es transformada por un grupo de padres con las mismas necesidades que deciden crear una asociación de padres, siendo el principal objetivo conseguir satisfacer esa demanda (intervenir dentro del contexto educativo).

En ASTRADE, gracias al convenio de colaboración con la Consejería de Educación que conseguimos en el año, además del permiso para intervenir en el centro recibimos una subvención para la intervención realizada por un terapeuta especializado de ASTRADE.

La intervención va dirigida a fomentar la inclusión del alumno con TEA, favoreciendo el desarrollo global del alumno de forma más específica en el área de la comunicación y lenguaje, interacción social y conducta adaptativa.

### PLANTEAMIENTOS

Las dificultades mencionadas anteriormente hacen que se lleve a la práctica esta intervención en el contexto educativo.

Necesidad de pautas más específicas para seguir el ritmo de trabajo en clase, seguimiento de rutinas a lo largo de la jornada escolar, interacción con los compañeros, comunicación, tener una conducta lo más adaptativa posible, fomentar la autonomía (tareas escolares y actividades de la vida diaria), así como trabajar de forma específica las funciones ejecutivas, el auto concepto y la autoestima.

Orientar y favorecer un trabajo coordinado entre todos los profesionales que intervienen con el alumno.

Dadas las dificultades que tiene el alumno con TEA a la hora de generalizar los aprendizajes a los distintos entornos en los que se desenvuelve, con esta intervención se fomenta un aprendizaje global para el desarrollo integral de la persona.

Necesidad de desmitificar y romper los estigmas que hay acerca del TEA, favoreciendo una mayor conciencia social tanto en alumnado como en profesorado y familia. Es por esto que las labores de concienciación son muy im-

portantes a la vez que necesarias. Igualmente, la relación con los compañeros y la participación en los juegos del patio y otras actividades lúdicas del centro se pueden ver incrementadas con este tipo de intervención inclusiva.

Canalizar y proyectar de expectativas de futuro, metas a medio y largo plazo ajustadas a las características y necesidades del alumno.

## METODOLOGÍA

**Objetivo general:** potenciar al máximo las capacidades del alumno desde una atención integral de todas las áreas del desarrollo, desde la prevención e intervención específica para favorecer y/o propiciar una mayor inclusión en su entorno inmediato.

### Objetivos específicos:

- Observación directa del alumno para valorar las necesidades del entorno educativo (Escuela Infantil, colegio, instituto, centros formativos, universidad).
- Elaboración de un programa global individualizado.
- Intervención directa con el alumno, la familia y los profesionales del centro educativo.
- Estructuración espacio temporal.
- Orientación y atención a las necesidades familiares.
- Coordinación con los distintos profesionales que intervienen con el alumno.

Tenemos un **protocolo de actuación:**

- Inicio de curso académico: Demanda familiar de intervención. Evaluación y realización de programa global individualizado.
- Intervención curso académico: alumno-centro educativo-familia
- Final de curso: informe psicoeducativo individualizado

Intervenimos apoyando en clase, trabajando habilidades no cognitivas y la integración en patios así como adaptando el contenido y el espacio físico. Para ello, se hace necesario adaptar horarios junto al tutor y diferentes especialistas así como establecer objetivos terapéuticos adecuados a las necesidades del alumno.

La intervención se realiza en las distintas modalidades de escolarización (ordinaria, aula abierta, centro de educación especial).

- Centro ordinario: en la actualidad es donde mayor número de alumnos con TEA tenemos. La intervención se prioriza dentro de aula así como en patios.
- Aula Abierta: estas aulas están integradas dentro del centro escolar, y se agrupan entre 5 o 7 alumnos con necesidades educativas específicas. La intervención por parte del terapeuta de Astrade va dirigida fundamentalmente a las salidas a su aula de referencia, para fomentar de una manera progresiva la plena inclusión con el grupo.
- Centros de educación especial: la intervención se basa en llevar un seguimiento para coordinar el trabajo realizado así como traspaso de información al contexto familiar.

A lo largo del curso impartimos charlas de concienciación para hacer visible el TEA al resto de alumnos, padres y profesores.

Los terapeutas de ASTRADE realizan de forma continua formación específica de distintos contenidos relacionados con el TEA.

## CONCLUSIONES.

En ASTRADE unos 65 terapeutas trabajamos con cerca de 300 alumnos con TEA en 192 centros educativos de toda la Región de Murcia.

La mayor parte de los alumnos con TEA escolarizados en la Región de Murcia están en la modalidad de integración. Sin ese apoyo se habría optado por una modalidad menos inclusiva como el Aula Abierta o el centro de educación especial.

Priorizamos la intervención dentro del aula, conseguimos fomentar habilidades no cognitivas, integración en patios y las distintas actividades del centro.

Una buena coordinación con los distintos profesionales que intervienen con el alumno, lo que facilita una generalización de los distintos aprendizajes en los entornos en los que se desenvuelve el alumno; siendo un referente para centros educativos y familias.

Una mayor concienciación social, a través de distintas charlas o dinámicas con alumnado y/o profesorado por parte del especialista de ASTRADE.

De manera individualizada se debe planificar minuciosamente la acción educativa y en cada momento tener en cuenta las necesidades educativas especiales de los alumnos con TEA. La correcta coordinación con los diferentes profesionales y familia es una de las medidas más acertadas para dar que estos alumnos consigan el fin de la educación y logren la plena integración social y laboral.

#### SISTEMA DE EVALUACIÓN /MATERIALES BIBLIOGRÁFICOS.

A lo largo del curso se lleva a cabo una evaluación continua y procesual con el objetivo de ir ampliando y/o o modificando objetivos de trabajo así como adoptar diferentes metodologías que más se ajusten a las necesidades de cada alumno a lo largo del curso académico.

Se realizan continuas coordinaciones con los diferentes profesionales y con la familia para valorar la intervención en las diferentes áreas de su desarrollo.

La evaluación final se realiza en función de los objetivos reflejados en el programa de intervención, todo ello se plasma en un informe final que se entrega a las familias y centros educativos.

Se hace uso de material bibliográfico relacionado con las diferentes necesidades educativas:

- Lenguaje y comunicación: SAAC
- Apoyo conductual positivo
- Estructuración espacio temporal
- Teoría de la Mente
- Trabajo con las emociones
- Habilidades sociales
- Habilidades no cognitivas



# PERFILES PROFESIONALES

## Desarrollo y aplicación de competencias en el ámbito de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo

Autor: Agustín Illera

GAUTENA

### ABSTRACT

La presente comunicación recoge el proceso llevado a cabo dentro de GAUTENA (Asociación Guipuzcoana de Autismo) en relación a la identificación, despliegue e implementación de competencias profesionales dentro de la entidad. La delimitación clara de las competencias profesionales necesarias para cada uno de los perfiles profesionales junto con la mejora de los procesos de selección interna y formación han sido los dos grandes objetivos que han guiado este trabajo.

### INTRODUCCIÓN

En el año 2012, a raíz de la autoevaluación llevada a cabo apoyándonos en el modelo de gestión de calidad EFQM, desde GAUTENA se plantea la necesidad de incidir en el desarrollo de las competencias profesionales dentro de la entidad; así, se plantean varios objetivos, entre los que destacan en un primer momento, la identificación de las competencias profesionales necesarias para cada uno de los perfiles profesionales existentes dentro de la organización y posteriormente la incorporación de los resultados para la mejora de los procesos de selección interna así como de formación para cada uno de los perfiles identificados.

Para llevar a cabo este trabajo se analizan diferentes propuestas relacionadas con el desarrollo de competencias en entidades del sector; finalmente, a través de la Federación Vasca de Entidades para Personas con Discapacidad (FEVAS) nos apoyamos en el Proyecto IDEACOM que en ese momento se estaba desarrollando dentro de la federación ya que ajustaba a los objetivos planteados. Durante todo el proceso de trabajo contamos con el apoyo de un técnico de la federación, que nos guía en las diferentes etapas, así como de la Universidad del País Vasco.

### METODOLOGIA

Tras estudiar diferentes alternativas metodológicas para desarrollar el trabajo se determinó la creación de una **Comunidad de Prácticas**: *las Comunidades de Prácticas son grupos sociales que desempeñan una misma actividad o responsabilidad profesional y que en torno a un interés común, tratan de profundizar en su conocimiento a través de una interacción continuada* (Sanz, Martos Sandra. 2013).

La comunidad de práctica estaba constituida por profesionales de la entidad pertenecientes a cada uno de los diferentes servicios existentes, además del responsable de recursos humanos, dos profesionales del departamento de calidad de GAUTENA, un miembro del comité de empresa y tal y como se ha expuesto con anterioridad contó el apoyo de dos profesionales externos a la entidad.

El proyecto se desarrolla entre los años 2012-2014, con sesiones presenciales quincenales y con una duración de tres de horas de cada una de las reuniones.

En una primera fase del trabajo se identifican cada una de las categorías profesionales existentes dentro de la entidad así como los diferentes perfiles profesionales que corresponden a cada categoría; así, el resultado fue el que se expresa en siguiente cuadro:

| CATEGORIA                               | PERFIL PROFESIONAL                                                              |
|-----------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------|
| 1. Gestión                              | Director Gerente<br>Responsable de Servicios<br>Responsables Adjuntos           |
| 2. Coordinación                         | Coordinadores de Centro<br>Maestros<br>Técnico de Calidad<br>Trabajadora Social |
| 3. Personal de Atención Directa         | Educadores<br>Ama de Casa<br>Auxiliares de Transporte                           |
| 4. Servicios Especializados             | Psiquiatra<br>Psicólogo                                                         |
| 5. Servicios Auxiliares                 | Personal de Cocina<br>Servicio Doméstico<br>Conductor                           |
| 6. Servicios de Apoyo a la organización | Oficial Administrativo<br>Auxiliar Administrativo                               |

Definidas las categorías profesionales así como los perfiles adscritos a cada categoría, el siguiente paso fue identificar y recoger las actividades que se llevaban a cabo dentro de cada perfil profesional, haciendo especial hincapié en las más relevantes, aquellas que mejor definían el perfil profesional; posteriormente se agruparon las diferentes actividades identificadas en torno a procesos o tareas compartidas.

Por último, una vez identificadas y agrupadas las actividades, se establecen las competencias necesarias para poder llevar a cabo cada uno de dichas actividades; en esta última fase, además de identificar las competencias para cada uno de los perfiles profesionales, se recogen competencias comunes para el conjunto de los trabajadores de la entidad, más allá de la categoría laboral en la que se encuentre. Aquí, algunas de las competencias identificadas, tanto comunes como específicas:

| COMPETENCIAS COMUNES              |                          | COMPETENCIAS ESPECÍFICAS                                                                       |
|-----------------------------------|--------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. Compromiso con la organización | Gestión                  | Visión Estratégica<br>Resolución de problemas<br>Liderazgo                                     |
| 2. Ética                          | Coordinación             | Conocimiento Organizacional<br>Coordinación de equipos<br>Capacidad de relación y comunicación |
| 3. Empatía                        | Atención Directa         | Desarrollo de Personas<br>Capacidad de Análisis<br>Control Emocional                           |
| 4. Técnica                        | Servicios Especializados | Dominio Técnico<br>Gestión de Redes<br>Innovación                                              |
| 5. Trabajo en Equipo              | Servicios Auxiliares     | Efectividad<br>Rigor<br>Profesionalidad                                                        |
| 6. Mejora Continua                | Servicios de apoyo       | Tolerancia a la presión<br>Capacidad de Organización<br>Capacidad de respuesta                 |
| 7. Adaptación al cambio           |                          |                                                                                                |

## RESULTADOS

Una vez identificadas y definidas las competencias profesionales para cada uno de los perfiles de trabajo, se procedió a compartir los resultados con el conjunto de los trabajadores; para ello se llevaron a cabo dos sesiones de formación en las que se compartieron los resultados del trabajo.

Así mismo, a través del Proceso de Formación y Capacitación se han incorporado aspectos formativos relacionados con las competencias identificadas; tras la evaluación del plan de formación 2015-2106, los resultados han sido realmente positivos, tal y como lo demuestran las puntuaciones obtenidas.

Por último, el proceso de Gestión de Personas ha sido modificado a raíz de los resultados obtenidos tras el trabajo para incorporar los perfiles competenciales en los procesos de selección.

## BIBLIOGRAFÍA

Ability 4P, Catálogo de perfiles de competencias de puestos de trabajo del sector de Centros y Servicios de atención a personas con discapacidad Ed Ability 4P Año 2013.

Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación. Libro Blanco Título de Grado en Trabajo Social. Ed: ANECA Madrid Año 2015.

Arribas, D y Pereña, J. CompeTEA, Ed.TEA Ediciones Madrid 2015.

Barberá, E y cols Portafolio electrónico: desarrollo de competencias profesionales en la red. Revista de Universidad y Sociedad del Conocimiento Vol 3 N° 2 Octubre 2006 Barcelona.

Cross, J Comunidades de práctica, Ed Fundació factor Humà Mayo 2013.

Comisión Mixta del Perfil Profesional. Perfil Profesional Trabajador Social Siglo XXI. Consejo General, y Áreas de Conocimiento de Trabajo Social y Servicios Sociales Madrid. Año 2003.

Díaz, R. El enfoque de las competencias laborales: Historia, definiciones y generación de un modelo de competencias para las Organizaciones y las Personas Revista Psykie 200 Volumen 11 N°2 207 Chile .

Equipo de Consultoría social de Sartu y Equipo del Observatorio del Tercer Sector de Bizkaia. Gestión de competencias claves en las Organizaciones del Tercer Sector Social. Ed: Equipo de Consultoría Social de Sartu y Equipo del Observatorio del Tercer Sector de Bizkaia Bilbao .Año 2013.

Gómez, N. Pérez, M. y Arreaza, F, Documento de apoyo nº 1 Definición y límites de las competencias básicas.

Gómez-Gómez, F. Competencias Profesionales en Trabajo Social. Universidad Complutense de Madrid. Biblid 2010.

Guzmán, F. El concepto de Competencias. Revista iberoamericana de Educación nº 60/4 Año 2102.

Krieger, M. Sociología de las Organizaciones; una introducción al comportamiento organizacional. Ed Prentice Hall Buenos Aires Año 2001.

Luque, M.J y Lalueza J.L. Aprendizaje colaborativo en comunidades de práctica en entornos de exclusión social. Un análisis de las interacciones. Revista de Educación 262 Universidad Autónoma de Barcelona Año 2013.

Maidier Gorostidi y cols. La Gestión de Recursos Humanos basada en competencias (Portafolios I, II, III) Ed: FEVAS Año 2011.

Martínez, N. Gallastegi, A. Yániz, C. Evaluación y medición de competencias profesionales básicas en las empresas de inserción Ed Gizatea Bilbao 2012.

MEC. Procedimiento de Evaluación y Acreditación de Competencias Profesionales. Guías de Evidencias de la Competencia Profesional. Ed Ministerio de Educación.

Méndez, A. Terminología pedagógica específica al enfoque por competencias: El concepto de Competencias. Revista Innovación Educativa nº 17 pp.173-184, Año 2007.

Organista, P. El concepto de competencias: una mirada histórica desde la psicología de la cognición. Cuadernos Hispanoamericanos de Psicología Vol 7, 69/76.

Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCED) La definición y selección de competencias clave, Resumen ejecutivo Año 2006.

Pita, Cristina y Pizarro, E. Como ser competente; competencias profesionales, demandas en el mercado laboral. Catedra de Inserción Profesional Universidad de Salamanca. Salamanca 2013.

Puigver, G y cols. Guía para la evaluación de competencias en el área de humanidades. Ed Agencia per a la qualitat del Sistema Universitari de Catalunya. Barcelona Año 2009.

Riesgo, M. El enfoque por competencias en el EEED y sus implicaciones en la enseñanza y el aprendizaje. Revista Tendencias Pedagógicas nº 13 Año 2008.

Rodríguez, A. Libro Blanco Atención a las Personas en situación de Dependencia en España. Ed Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales Madrid Año 2005.

Rodríguez, N. Selección efectiva de personal basada en competencias. Revista do Servicio Público Nº 3 Venezuela Julio 2000

Sevillano, M.L. (Coord). Medios, Recursos didácticos y tecnología educativa. Ed UNED Pearson Madrid 2011.

Tamarit, J. Evolución de los Perfiles Profesionales. Congreso AETAPI Barcelona 2014.

Tejada, J. Perfiles Profesionales en la atención a personas dependientes: una mirada desde la formación. Universidad Autónoma de Barcelona Año 2009.

Villa, A y Poblete, M. Aprendizaje basado en competencias Universidad de Deusto Bilbao Año 2007

Wenger, E, Comunidades de práctica, aprendizaje, significado e identidad Ed. Paidós Barcelona Año 2001.



## Orientando a las entidades al compromiso ético y a la defensa de los derechos

Madero Cañete, Lucía; Díaz Gallardo, Joaquín; de la Fuente Micheo, Jaime; Gutiérrez González, Angélica; Pampín Torres, Moisés; Ricoy Torres, Gema; Zamora Herranz, Marcos.

ASOCIACIÓN AUTISMO SEVILLA

### DE DÓNDE SURGE LA IDEA.

En el año 2010 y en pro de mejorar la calidad en la atención a las personas con TEA y sus familias en autismo Sevilla, se plantean una serie de acciones de mejora dentro de la planificación estratégica que se traducen en la creación de distintos grupos de trabajo multidisciplinares que velarán por cumplir una serie de objetivos en distintas áreas de actuación.

Es así como se constituye el grupo de mejora de ética que tendrá como finalidad llevar a cabo una serie de acciones, reflexiones, documentos y protocolos que mejoren la situación de la entidad en cuanto a la defensa de los derechos de las personas con TEA y sus familias y la conciencia e intervención ética de los clientes internos.

### PLANTEAMIENTO (OBJETIVOS MARCADOS).

El trabajo fundamental que se plantea el grupo es la elaboración de un Código Ético que sirva como marco de reflexión, formación e intervención con las personas con TEA y sus familias.

El Código Ético de Autismo Sevilla pretende ser un documento que:

- Desarrolle un compromiso ético en las familias de las personas con TEA, el personal de apoyo y la propia organización.
- Mejore el conocimiento sobre los derechos de las personas con TEA (basándonos en la Convención de Derechos de la ONU, 2007).
- Oriente a las personas que traten con las personas con TEA en su relación con ellas.
- Sea flexible y revisable periódicamente en función de las necesidades de la Asociación, pero especialmente de las necesidades detectadas en las personas con TEA y sus familias en relación a sus derechos.
- Establezca normas éticas concretas que puedan traducirse en acciones objetivas y verificables.

Con el objetivo de que este código pueda guiar la forma de relacionarnos y organizar los Servicios de apoyo a las personas con TEA, así como asegurar un compromiso ético, Autismo Sevilla debe asegurar que sea conocido por todo el personal de apoyo, las familias y los responsables de la organización y gestión de la Asociación. Por ello, se realiza una adaptación a lectura fácil de los derechos del código para hacerlo accesible a todas las personas.

De este mismo documento surge un trabajo basado en definir una serie de normas de convivencia o normas éticas que sustentarán la evaluación y autoevaluación por competencias de las personas que trabajan en la entidad, para asegurar que no sólo es un valor el compromiso ético, sino que se pone en relevancia a la hora de formar y seleccionar a los profesionales que trabajen con las personas con autismo y sus familias

Tras esta primera etapa del grupo, se realiza la evaluación de la planificación estratégica 2010-2013 y se realiza la línea estratégica que seguirá la asociación en el período 2014-2017. Para ello el grupo de mejora de ética, realiza un trabajo fundamental a la hora de reformular la misión, visión y definir los valores de la propia asociación.

### MISIÓN DE AUTISMO SEVILLA

Promover que las personas con TEA y sus familias cuenten con apoyos especializados a lo largo de su ciclo vital, orientado hacia la mejora de su calidad de vida, para favorecer su inclusión social y la **Defensa de sus Derechos**.

### Valores:

- Confianza
- Centrado en las personas
- Innovación
- Responsabilidad social
- Igualdad
- Trabajo en Equipo

### Compromiso ético

Otros documentos imprescindibles y elaborados a partir del trabajo del grupo de mejora fueron los protocolos de prevención de abuso y el procedimiento de detección y actuación ante una situación de vulneración de derechos.

## PROCEDIMIENTO PARA LA DETECCIÓN E INFORMACIÓN DE SITUACIÓN DE VULNERACIÓN DE DERECHOS

1. **DETECCIÓN:** Cualquier profesional de atención directa, las trabajadoras sociales o los profesionales responsables del asesoramiento y orientación familiar de las diferentes etapas vitales, pueden detectar una situación en la que se estén vulnerando los Derechos de la persona. Para ello se cuenta con el Código Ético de Autismo Sevilla como referencia para conocer cuáles pueden suponer situaciones de vulneración de Derechos, así como la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad de forma más general y extensa. El procedimiento de atención a la primera demanda aclara cómo derivar la primera llamada para ser atendida. Es importante que el profesional que realiza la detección valore si realmente existe una situación que pueda suponer una vulneración de derechos.
2. **VALORACIÓN DE LA NECESIDAD DE ORIENTACIÓN A LA FAMILIA:** Teniendo en cuenta las necesidades de la familia para poder actuar y/o responder ante esa situación y en función de las demandas, el profesional valora en qué medida puede necesitar de un diagnóstico más pormenorizado de la situación y deriva a Trabajo Social o a los Responsables de asesoramiento y orientación familiar por etapas vitales (Atención Temprana, Educación, Adultos).
3. **DIAGNÓSTICO:** Se realiza un diagnóstico pormenorizado de la situación.
4. **ORIENTACIÓN:** Se establece unas orientaciones por parte del profesional, con un informe con las conclusiones y recomendaciones para la actuación por parte de la familia.
5. **VALORACIÓN DE LA NECESIDAD DE APOYO POR PARTE DE LA ASOCIACIÓN:** En el caso de que se exija una acción por parte de la Asociación, se recomendará que la Asociación actúe a nivel institucional.
6. **REUNIÓN O CONTACTO CON LA ENTIDAD:** El Equipo Técnico valora las acciones pertinentes a realizar a nivel institucional.
7. **SEGUIMIENTO:** Se ve importante que el registro y el informe se envíe al coordinador/técnico de Servicio así como a la Trabajadora Social. Será el coordinador/técnico quién esté también pendiente de este seguimiento.
8. **VALORACIÓN SOBRE SI LA SITUACIÓN SE HA RESUELTO SATISFACTORIAMENTE:** Contacto con la familia para valorar en qué punto está la situación y si exige de situaciones complementarias.
9. **REGISTRO:** El informe de Seguimiento lo envía el profesional de referencia a la Trabajadora Social, quien lo introduce en el Excel, siendo la única persona que puede entrar en este Excel para respetar la privacidad de los datos.

Como hemos comentado, la difusión y formación en ética y Derechos cobra un valor fundamental en la entidad de cara a cumplir con la propia misión. Es por ello que se lleva a cabo un plan formativo y de despliegue del código ético que tiene como objetivo fundamental concienciar, sensibilizar y crear conciencia ética sobre nuestra actuación en la atención directa con las personas con TEA y sus familias.

## PLAN FORMATIVO

Resumen del trabajo realizado:

1. Evaluación inicial mediante un cuestionario que recoge una valoración cuantitativa de la situación actual de la conciencia y sensibilización de los profesionales hacia los derechos de las personas con TEA y en concreto sobre nuestro código Ético.
2. Formación inicial en todos los Servicios: Mediante cuatro dinámicas que fomentan la participación activa, se potencia la reflexión ética sobre dilemas de nuestro día a día recogidos previamente en la evaluación inicial.
3. Campaña: 12 meses, 12 derechos. Difusión en redes y reflexión ética por meses en coordinación de cada uno de los Derechos. Desarrollar durante el año que va desde el 2 de Abril del 2016- 2 de Abril del 2017 un conjunto de acciones que se repetirán todos los meses basado en cada uno de los derechos.
  - a. Difusión en redes sociales y comunicados en medios de comunicación.
  - b. Establecer día de ..... (conciencia y reflexión sobre el derecho)
  - c. Reunión mensual por servicios de reflexión y consenso sobre el derecho sobre el que se está trabajando (planteamiento de conclusiones sobre la reflexión, recogida de buenas prácticas sobre actuaciones y acciones a desarrollar, etc.).
  - d. Trabajo con usuarios de los distintos servicios sobre el derecho concreto (videos, exposición en los murales, sesiones de trabajo, acciones de sensibilización en la comunidad, etc.).
4. Llevar a cabo acciones puntuales con los distintos centros de interés para la formación-concienciación del código ético y la reflexión ética.

### Acciones a desarrollar con las familias

- Sesión de formación- dinámica en la convivencia.
- Tema a desarrollar en las escuelas de familias por servicios.
- Difusión por mail masivo del díptico- cartel sobre los derechos.
- Difusión por mail masivo del documento recogida de consenso sobre actuaciones y buenas prácticas para la defensa de los derechos de las personas con TEA.
- Tratar el tema en tutorías basado en la evaluación en derechos.

### Acciones a desarrollar con las personas con TEA

- Adaptación a lectura fácil y a formato visual de la carta de Derechos y código ético.
- Trabajo por meses y exposición de los mismos sobre cada Derecho.
- Cuestionario sobre la situación referida a los derechos.
- Incluir en los planes de apoyo individual objetivos en clave de derecho.

### Acciones a desarrollar con nuevos clientes internos

- Sesión de formación-dinámica en el encuentro de voluntarios.
- Incluir información en las acogidas (díptico, dossier, etc.)

### Acciones a desarrollar con los apoyos naturales de la comunidad

- Carteles en los tableros de anuncio.
- Díptico para difusión en JPA.
- Calendario.
- Campaña concienciación-sensibilización en coles.

### SERVICIO DE APOYO EN LA DEFENSA DE DERECHOS

Nuestro servicio de defensa de derechos tiene como objetivo principal ofrecer información y asesoramiento a nuestras familias socias ante cualquier posible situación en la que pueda existir vulneración de los derechos de la persona con TEA y/o de la propia familia.

Ante estas situaciones, la entidad cuenta con una Trabajadora Social y un asesor jurídico que guiarán y orientarán a las familias socias sobre sus derechos y los de su hijo/a, los recursos sociales de los que puede disponer y resolverá las dudas que puedan surgir en materia de defensa de derechos.

### COMITÉ DE ÉTICA

Los orígenes del comité surgen por la necesidad de dar continuidad al trabajo del grupo de mejora que se formó hace cinco años con la finalidad y la ilusión de trabajar por la defensa de los derechos de las personas con TEA y sus familias y fomentar el compromiso ético de los profesionales en su práctica diaria.

Como grupo de mejora, este se proponía una serie de objetivos y proyectos en un tiempo determinado, así se elaboró el código ético de la entidad, los valores de Autismo Sevilla y los procesos y protocolos referidos a cómo actuar ante la vulneración de derechos. Y como acción final y como necesidad del nuevo cambio organizacional surge el comité de ética.

Esta herramienta o comisión velará porque todo esto se cumpla, se difunda y se haga parte indispensable del quehacer y la toma de decisiones de cada uno de los miembros de la entidad.

Se ha pretendido que el comité esté representado por la pluralidad de personas que componemos Autismo Sevilla, es por ello que no sólo estamos profesionales de la etapa educativa y la etapa adulta de la persona con TEA, sino que además contamos con una trabajadora social, tres familias socias y contaremos también con la participación de personas con TEA para enriquecer realmente las aportaciones que puedan hacer al trabajo que nos compete. El Comité es un órgano consultivo que puede orientar desde la perspectiva de la ética y los derechos a las personas con TEA, sus familias, los profesionales y la propia organización. Por esto, se plantea como un órgano independiente en el que no participan personas que tengan responsabilidades directivas dentro de la entidad.

Para lograr que se cumpla el código ético, infundir una verdadera conciencia y reflexión ética, hacer una buena valoración del estado actual en materia de derechos de nuestros usuarios y socios, debe haber un grupo que trabaje para que esto sea un trabajo vivo que no pierda el dinamismo y que vaya calando cada día más en nuestra forma de entender la intervención y el apoyo a las personas con TEA.

Por otro lado, surgen dilemas éticos en nuestro día a día, manifestados tanto por familias, profesionales o personas con TEA a los que no se estaba dando una adecuada respuesta por falta de un equipo que realmente deliberara y tomara una perspectiva independiente a la organización para dar unas orientaciones, sugerencias o postura ante actuaciones que algunas veces de forma recurrente en cuanto a la temática, no tenían una respuesta ajustada.

Pero es importante también aclarar que el comité de ética no está enfocado a realizar juicios sobre la ética o conductas profesionales ni imponer sanciones. Tampoco pretenderá asumir ninguna responsabilidad de otros organismos o coordinadores de la entidad, ni promover actuaciones jurídicas para la entidad o las personas que trabajan en ella. Muchas de las situaciones que vulneran derechos en el día a día, son resueltas en

los diferentes Servicios, por lo que el Comité tratará sólo aquellos conflictos no resueltos en otros entornos de la Asociación.

Una de las acciones que debe continuar el comité ético, como tarea pendiente del grupo de mejora de ética, es la de continuar la campaña de sensibilización sobre los derechos de las personas con autismo. Estos, distribuidos en los doce meses que van desde abril de 2016 a abril de 2017, pretende que tomemos conciencia de la importancia y la necesidad de luchar por el derecho al trabajo, la igualdad, la vida independiente, al ocio, la educación, a la protección contra la violencia y el abuso, la salud, la accesibilidad, la libertad de expresión, la formación, intervención y apoyo y la privacidad.

## COMPROMISO ÉTICO

Uno de los pilares de Autismo Sevilla como Centro Integral de Recursos es su apuesta por la formación de los profesionales, la sensibilización de la sociedad y la concienciación del entorno que rodea a las personas con TEA, de forma que éste cada vez se encuentre más preparado para aportarle los apoyos y recursos naturales necesarios para su mejor inclusión.

Este objeto no se entiende si no se fomenta un verdadero compromiso ético, lo que implica no sólo el conocimiento de los derechos de las personas con TEA, sino el ir asimilando la ética como una forma de entender nuestra actuación, nuestra toma de decisiones y la forma de relacionarnos con las personas con TEA y sus familias en nuestro día a día.

Es por ello que se velará desde el comité por que haya una buena evaluación por competencias de todas las personas que estén y vayan a formar parte de la familia de Autismo Sevilla, para que garanticemos que la ética sea un sello de identidad.

## PRÓXIMO OBJETIVO

Actualmente el trabajo se está centrando en elaborar una herramienta que nos permita realizar una adecuada evaluación en derechos tanto de cada una de las personas con TEA y sus familias como sobre la actuación de la entidad. La finalidad es que sea la base para establecer la próxima línea de actuación en la planificación estratégica 2017-2021.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Asamblea General de la ONU. 2006

La condición de ciudadanía de las personas con Discapacidad Intelectual. Etxeberria.X Universidad de Deusto.

Salvaguarda y ejercitación de derechos. GAUTENA. 2007. en Siglo Cero. Vol.38 (1). Num.227, 2007.

El enfoque ético del maltrato a personas con DID. Etxeberria,X., Goikoetxea,M., Martínez,N.,Pereda,T., Jauregi,A., Brosa,J.,Posada,G. y García-Landarte, V. Bilbao, Universidad de Deusto. 2013

Ética y Discapacidad Intelectual. Amor Pan, J.R. 2007. Universidad pontificia de Comillas Madrid

Código de buenas prácticas para la prevención de la violencia y los abusos hacia las personas con autismo. Williams, C., Dijkshoorn, I.Vivanti, D, Guerland, G. 2000.

Código Ético de Autismo Sevilla. Autismo Sevilla, 2012. <http://www.autismosevilla.org/doc/asociacion/codigoetico.pdf>



