

DISEÑO Y VALIDACIÓN DE UN PROGRAMA DE HABILIDADES PARA LA VIDA EN ADOLESCENTES CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

Merino Martínez, M., Cuesta Gómez, J.L., Martínez Martín, M.A., Ruano García, S.

Universidad de Burgos



Introducción

La intervención en personas con autismo sin discapacidad intelectual, y concretamente en las etapas de la adolescencia y la edad adulta se ha visto comprometida por la escasez de programas específicos para adolescentes y adultos y el hecho de que dichos programas se centren en las habilidades comunicativas y relacionales de las personas, el hecho de que estos programas no aborden a los individuos de manera comprensiva teniendo en cuenta la adaptación al medio y la calidad de vida percibida representa un enfoque directivo que no contempla las necesidades individuales, ni las necesidades funcionales (Hervás et al, 2019). Este trabajo de tesis ha querido desarrollar la base de un programa flexible y capaz de envolver la dimensionalidad de las personas (Merino et al, 2015). El funcionamiento adaptativo, hace referencia a la capacidad de una persona para llevar una vida independiente y autónoma que abarca diferentes habilidades como son las habilidades de la vida diaria, habilidades sociales y habilidades comunicativas (Roselló, Berenguer y Baixauli, 2018). De acuerdo con la propuesta más reciente sobre Discapacidad, elaborada por la Asociación Americana de Discapacidades y Discapacidades del Desarrollo (AAID), la clasificación de las destrezas adaptativas se lleva a cabo teniendo en cuenta los factores que la forman: habilidades sociales, habilidades conceptuales y habilidades prácticas (Shalock et al., 2010). Entre las habilidades sociales encontramos las habilidades interpersonales, autoestima, competencia social y solución de problemas sociales entre otros. En lo referente a las habilidades conceptuales, encontramos la comunicación, el lenguaje, la lectura y escritura, el tiempo y el dinero. Dentro de las habilidades prácticas encontramos aquellas que hacen referencia a actividades de la vida diaria; entre las cuales encontramos el uso del dinero, usar transportes, seguir rutinas, establecer horarios, usar el móvil y muchas más. Entre las Habilidades para la Vida que se conocen, destacamos la propuesta por la OMS, al evidenciar un carácter más universal y un mayor reconocimiento. En esta clasificación encontramos diez habilidades para la vida: autoconocimiento, empatía, comunicación asertiva, relaciones interpersonales, toma de decisiones, manejo de problemas y conflictos, pensamiento creativo, pensamiento crítico, manejo de emociones y sentimientos y manejo de tensiones y estrés.

Objetivo: Diseñar y validar un programa de habilidades para la vida en adolescentes con TEA, a través de unas áreas de intervención definidas en función de unos objetivos concretos que permitan identificar, de manera precisa, las necesidades que deben abordarse en la intervención para mejorar la calidad de vida de los adolescentes con TEA.

Método

Diseño

Se seleccionó la técnica Delphi: Técnica cualitativa-cuantitativa que se basa en las entrevistas estructurales, y se enriquece con la información que de forma intuitiva disponen los participantes. La elección de esta técnica vino condicionada por sus aplicaciones prácticas en el desarrollo de programas y en las áreas sociales, y por tratarse de un procedimiento iterativo y neutro, y por el dominio y conocimiento previo de la técnica de los investigadores.

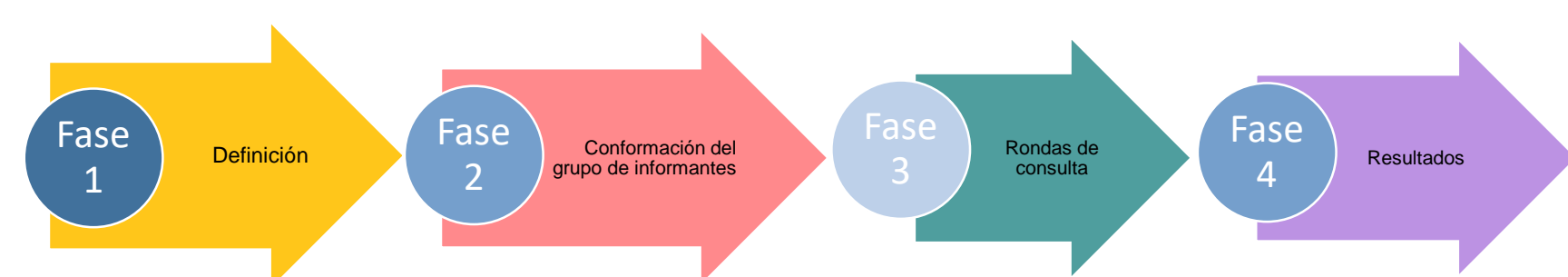


Figura 1. Fases de la técnica Delphi

Contenidos y programación de las rondas de preguntas

5 rondas de preguntas en el primer grupo Delphi 2015 (2-3 intercambios por ronda y experto para entregar feedback de consenso y avanzar en los objetivos establecidos)

4 rondas de preguntas en el segundo grupo Delphi 2019 (2 intercambios por ronda y experto para entregar feedback de consenso y avanzar en los objetivos establecidos)

Objetivos y preguntas para consenso de las rondas

- Definición** y concreción del foco del programa-inicialmente se había concebido como un programa de habilidades sociales (se planteaba su definición) y el enriquecimiento del proceso iterativo de las rondas dio como resultado el cambio de objetivo hacia un programa que ampliase
- Áreas de trabajo:** se realizó una propuesta abierta de áreas de trabajo que requiriesen incorporarse y tenerse en cuenta en un programa comprensivo que abordase la adolescencia en el TEA. Las áreas eran valoradas siguiendo escala Likert por nivel de prioridad y se descartaban, sustituían o ampliaban en función del consenso entre expertos-en la segunda versión se propusieron cambios y nuevas votaciones.
- Objetivos-indicadores:** Cada área de trabajo se dividió en todos los objetivos considerados imprescindibles por los expertos para apoyar la autonomía y la calidad de vida en la consecución de esas áreas, en la versión de 2019 se tuvo especialmente en cuenta el género y aspectos relacionados con la identidad que no se habían abordado en la versión de 2015, así mismo aspectos como la prevención del suicidio o de adicciones. Estos objetivos en base a la literatura se ampliaron o modificaron en base a una propuesta del investigador principal que requería priorizar siguiendo escala Likert.
- Aspectos procedimentales:** Se realizó una consulta para valorar el modo en que debiera desarrollarse el programa para ajustarse a la diversidad funcional y de personalidad dentro de espectro y el abordaje del contexto.
- Consulta sobre materiales:** Se propusieron algunos materiales para alcanzar los objetivos propuestos, pero se encontró una escasez de materiales específicos vinculados a la autonomía personal, en favor de materiales para trabajar habilidades sociales y comunicativas, por lo que esta área se reforzó con la técnica en el 2019 con una propuesta más extensa por parte del equipo investigador.

Referencias bibliográficas

- Hervás, A. y Romarís, P. (2019). Adaptación funcional y trastornos del espectro autista. Medicina (Buenos Aires), Vol 79. (Supl.1): 10-15
- Merino, M. (2015). Diseño y validación de un programa de habilidades para la vida en adolescentes con trastornos del espectro del autismo. (Tesis doctoral). Universidad de Burgos. Burgos
- Roselló, B., Berenguer, C., y Baixauli, I. (2018). El funcionamiento adaptativo de niños con trastorno del espectro autista: impacto de los síntomas y de los problemas comportamentales y emocionales. International Journal of Developmental and Educational Psychology, 3(1), 247-257.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M. y Yeager, M. H. (2010). Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Participantes grupo expertos

Entidades

Se contó con un total de 14 expertos, durante el desarrollo de las rondas de envío dos tuvieron que abandonar el grupo Delphi por razones ajenas a la investigación. Las entidades a las que pertenecían los expertos son: Federación Autismo España, Federación Autismo Andalucía, Confederación Autismo España, Autismo Burgos, CEPAMA, APRENEM, Universidad de Portsmouth, Universidad de Zaragoza, Universidad Complutense de Madrid, Universidad de Burgos

Perfiles

- Profesionales del campo del autismo, con una experiencia de más de cinco años
- Profesionales representantes de diversas disciplinas asociadas con los TEA, trayectoria reconocida en el ámbito de intervención e investigación
- Profesionales trabajando teniendo en cuenta diversidad geográfica
- Personas adultas con TEA
- Familiares con perfil profesional vinculado al desarrollo de programas para personas con TEA

Resultados

Se establecieron habilidades sociales y otras destrezas para la vida como prioridades de la intervención con adolescentes con TEA. 20 áreas y 210 objetivos se seleccionaron como relevantes para la intervención, solamente se añadieron 4 objetivos en la versión de 2019 y no se modificaron áreas pero sí redacción o puntualización de las mismas. Las áreas que se consideraron como relevantes fueron las habilidades sociales y comunicativas básicas y avanzadas, asertividad y derechos, uso de redes sociales, juego, planificación, teoría de la mente, área sensorial, higiene, alimentación, autorregulación, relajación, control postural, habilidades vocacionales, autoestima, prevención del abuso, sexualidad, manejo del dinero, gestión del ocio, seguridad y salud. En la versión de 2019 se aportó la necesidad de enseñar la prevención de delitos, adicciones, y la identidad.

Conclusiones y limitaciones

La intervención para adolescentes con TEA tiene que comprender todos los aspectos clave de la vida y tener en cuenta la coexistencia con otros trastornos y problemas, así como el abordaje desde contextos preventivos y orientados al futuro y a mejorar la autoeficacia y el autoconcepto, aspectos como prevención del abuso, el cuidado de aspectos somato-sensoriales, la identidad, incorporar habilidades de Insight y autonomía resultan claves y novedosas con respecto a la literatura anterior y un aporte pionero en nuestro contexto.

Limitaciones: se ha utilizado una técnica cualitativa pero se requiere una validación con mayor tamaño muestral contando con familias, profesionales y personas con TEA, programa no manualizado, requiere procedimientos y medidas para su aplicación y su medición de eficacia en la aplicación práctica. Es necesario especificar modos de trabajar la intervención en el contexto y formación y entrenamiento para familiares, profesionales y educadores. Los materiales no son todos de elaboración propia.

Propuestas de mejora: Necesidad de replicar la investigación: grupo experto TEA. Aplicar el programa y valorarlo. Necesidad de diseñar y validar medidas de evaluación de las habilidades para la vida. Definir una guía de aplicación. Establecer metodologías para el desarrollo de cada objetivo. Validez en otros colectivos. Aportar descripciones precisas de cada objetivo

Declaración de intereses: No existen conflictos de intereses, la presente investigación forma parte de la tesis doctoral del autor principal.

Agradecimientos: María Frontera, Ruth Vidrales, Carmen Molina, Javier Arnáiz, Rosa Álvarez, Pilar Pozo, Agustín Illera, Beatriz López, Carolina Amat, Eva Murillo, Isabel del Hoyo, Lidia García, Juana Hernández y Mercedes Belinchón.