

XXV ANIVERSARIO DE LA ASOCIACIÓN NUEVO HORIZONTE

JORNADAS CONMEMORATIVAS

el autismo en personas adultas: nuevas perspectivas de futuro

D. García-Villamisar (coord.)

Autores:

L. Buettner, J. Cabanyes, J. Dattilo, J. de las Heras, A. del Pozo,
D. García-Villamisar, R. Jordan, B. Junoy, J. Lawson, C. Muela,
M. Nevado, S. Parsons y A. Valcarce



**EL AUTISMO EN PERSONAS ADULTAS: NUEVAS PERSPECTIVAS
DE FUTURO**

**Jornadas conmemorativas del XXV Aniversario de la Asociación
Nuevo Horizonte**

Edita: Real Patronato sobre Discapacidad

Cuidado de la edición y distribución: Centro español de Documentación
sobre Discapacidad, del Real Patronato sobre Discapacidad
Serrano, 140 – 28006 Madrid
Tel. 917452449/46 – Fax: 914115502
cedd@futurnet.es - www.cedd.net

Imprime: Artegraf

Julio de 2007, 700 ejemplares

NIPO: 214-07-019-6

Depósito legal: M-35365-2007

Í N D I C E

Prólogo	7
Presentación del XXV Aniversario de la Asociación Nuevo Horizonte	
<i>Manuel Nevado</i>	9
Relación de galardonados por la Asociación Nuevo Horizonte en conmemoración de su XXV Aniversario	12
Introducción.	
<i>Domingo García-Villamisar</i>	15
Semblanza de la Asociación Nuevo Horizonte en su XXV Aniversario	
<i>Benito Junoy, Javier Cabanyes, Carmen Muela y Domingo García-Villamisar</i> ...	17
Conceptualización del espectro autista: Sistemas abiertos y cerrados y las implicaciones terapéuticas	
<i>John Lawson</i>	33
El uso de entornos virtuales en una terapia de habilidades sociales: Resultados actuales y desafíos de futuro	
<i>Sarah Parsons</i>	47
Cómo elaborar programas de ocio para personas con autismo: Métodos y técnicas	
<i>John Dattilo</i>	65
Ocio terapéutico para personas con autismo	
<i>Linda L. Buettner</i>	79
Cómo mejorar el ocio de las personas con autismo	
<i>Domingo García-Villamisar</i>	91
Promoción de la salud en personas adultas con autismo para una mejora de la calidad de vida	
<i>Javier de las Heras, Javier Cabanyes Truffino y Domingo García-Villamisar.</i> ...	101
La educación de los adultos con trastornos del espectro autista: Nuevas Perspectivas	
<i>Rita Jordan</i>	117
Estimulación cognitiva y socio-emocional en la educación de personas adultas con autismo	
<i>Araceli del Pozo y Domingo García-Villamisar</i>	125
Las políticas sociales para las personas adultas con autismo: Estado actual y perspectivas de futuro.	
<i>Amparo Valcarce García.</i>	143
Bibliografía	147
Relación de autores	162

PRÓLOGO

D^a Amparo Valcarce

Secretaria de Estado de Servicios Sociales,
Familias y Discapacidad
Secretaria General del Real Patronato
sobre Discapacidad

Para una organización cumplir 25 años es un hito importante. Si esa organización, como es el caso de Nuevo Horizonte, nace sin apenas recursos materiales, la relevancia de su creación cobra especial valor.

Esta especie de milagro sólo puede entenderse a partir del entusiasmo de sus fundadores, de su fe en el futuro y del vigor que la existencia de sus hijos con autismo les infundieron para iniciar y llevar adelante un proceso de esta naturaleza.

Se dice muchas veces, y creo que siempre con razón, que el mundo de la discapacidad altera, para mejor, la jerarquía de valores de cualquier persona y, de manera particular, a las concernidas por este problema.

Quienes fundaron a comienzos e los años 80 la Asociación Nuevo Horizonte decidieron ofrecer una solución, se puede pensar que inmediata, a un grupo de niños y adolescentes que carecían de los servicios adecuados. En estos 25 años esos servicios se han consolidado y, al mismo tiempo, Nuevo Horizonte se ha convertido en algo más. Hoy esta Asociación y sus servicios son un referente nacional en el mundo del autismo, no sólo por su organización, sino también por el plantel de entusiastas profesionales que ha conseguido agrupar.

Desde esta perspectiva, y ante las múltiples incógnitas técnicas que todavía hoy plantea el autismo, la

Asociación Nuevo Horizonte ha querido conmemorar su 25 aniversario con una Jornadas de alto valor científico. Ello es una muestra más del interés de los responsables de la Asociación en conjugar la teoría y la práctica o, si se quiere, aplicar el conocimiento científico a los servicios que inciden en el día a día de las personas con autismo. Es importante resaltar el enfoque dado a estas Jornadas en las que se abordó la difícil situación que se plantea a las familias ante la hijos con autismo que crecen, así como las respuestas ante las distintas necesidades que van surgiendo a lo largo de su ciclo vital.

Por todo ello, para el Real Patronato sobre Discapacidad constituye una satisfacción sumarse a esta conmemoración ofreciendo esta monografía que recoge los contenidos de estas Jornadas. Entre los objetivos del Real Patronato sobre Discapacidad está el apoyar al movimiento asociativo, lo que hace con verdadera satisfacción formulando votos para que los profesionales y las familias que integran la Asociación Nuevo Horizonte sigan trabajando con el rigor y la calidad que han demostrado en estos primeros 25 años de trayectoria con el fin de que las personas con autismo se integren en su entorno como cualquier ciudadano, proporcionándoles los apoyos necesarios para ello.

Una asociación como Nuevo Horizonte es una garantía de que esos apoyos se prestarán con eficacia, para que ese horizonte soñado un día por unas cuantas familias se convierta en realidad.

PRESENTACIÓN DEL XXV ANIVERSARIO DE LA ASOCIACIÓN NUEVO HORIZONTE

Manuel Nevado

La Asociación Nuevo Horizonte es una asociación de padres dedicada a promover el bien común y la rehabilitación de las personas con autismo y el bienestar de sus familias.

Son ya 25 los años que han transcurrido desde que la Asociación Nuevo Horizonte naciera fruto del monumental reto que un grupo de padres y madres asumiera, en aras de mejorar el particular mundo de sus hijos afectados de autismo. Tanto los socios fundadores como los que posteriormente fuimos llegando atraídos por tan apasionante e ilusionante proyecto, hemos vivido con una especial intensidad las horas y los días de este cuarto de siglo; hemos sido protagonistas junto con nuestros profesionales de un tiempo de esfuerzos e ilusiones, de penas y alegrías, de proyectos realizados y otros muchos por realizar.

Los padres, que a finales de los 70 y comienzo de los 80 tomaron la iniciativa de unir esfuerzos para mejorar la calidad de vida de sus hijos, apenas conocían el nombre de este grave trastorno que afectaba seriamente las condiciones de vida de sus seres más queridos y les impedía un desarrollo normal. Tuvieron que hacer frente al desconcierto, a la falta de medios, a la incertidumbre y al miedo a lo desconocido. Por eso, dignificar esta discapacidad, sacarla a la luz, exponerla a la sociedad y plantear la búsqueda conjunta de soluciones, fue la primera tarea que se encomendaron los pioneros de esta Asociación.

Hoy, transcurridos 25 años, las cosas ya no son iguales. Podemos hablar del problema con mucho mayor conoci-

miento de causa, y al hacerlo, notamos que una nueva luz se enciende en ese cielo en el que al principio todo fue oscuridad. 25 años después, Nuevo Horizonte es una entidad consolidada, respetada y reconocida socialmente, gracias al esfuerzo y el trabajo riguroso de un grupo de padres y profesionales comprometidos en su Proyecto, que agrupa a cincuenta familias, que cuenta con una plantilla de 70 profesionales y ofrece a sus asistidos (afectados por autismo) atención clínica, educativa, residencial, legal y socio-laboral, mejorando su calidad de vida, su autonomía y desarrollo integral.

Qué duda cabe que sin las ayudas y aportaciones de las distintas administraciones, entidades, fundaciones, empresas y particulares, no hubiera sido posible este progreso. Nuestro más sincero agradecimiento y reconocimiento por el apoyo recibido a lo largo de estos años.

Faltaría a la verdad si ocultara que aún queda mucho camino por recorrer. Que en este trayecto que hemos de hacer en busca de la mejora de vida y de la integración de las personas con autismo, la sociedad en su conjunto tiene un papel protagonista que ejercer. Las instituciones del Estado a nivel nacional, autonómico y local, y otras a nivel privado, han de mantener e incrementar – si es posible –, aún más su apoyo y tutela a unas personas incapacitadas para ejercer con plenitud su condición de ciudadanos. Han de liderar y canalizar todas aquellas iniciativas y esfuerzos solidarios que todos hemos de realizar para conseguir la mayor autonomía, integración y realización personal posibles, de las personas discapacitadas.

En este mismo capítulo, las empresas también tienen mucho que decir. El concepto de responsabilidad social ha adquirido una dimensión hasta ahora desconocida. Ya nada ni nadie puede vivir aislado de su entorno. La actividad económica representada por el mundo empresarial ha de mirar con ojos de colaboración a aquellas organizaciones que, como Nuevo Horizonte, pretenden mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad, y para cuyo logro precisan de medios y recursos de los que, por desgracia, carecen.

En nombre de la Asociación Nuevo Horizonte quiero agradecer a Dña. Esperanza Aguirre, Presidenta de la Comunidad de Madrid, y al Alcalde de las Rozas, D. Bonifacio de Santiago, su participación en el Acto Inaugural de estas Jornadas. Igualmente agradecemos muy especialmente la presencia en la sesión de clausura de D. Carlos Martínez, Gerente de la Obra Social Caja Madrid y de Dña. Amparo Valcarce, Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, quien a través de su gestión ante el Real Patronato sobre Discapacidad se ha logrado el apoyo económico necesario para la celebración de estas Jornadas y la publicación de esta monografía.

Muchas gracias a todos los ponentes. Sus brillantes aportaciones han contribuido a mantener estas Jornadas a una gran altura intelectual. Sus trabajos han hecho posible la edición de esta monografía en recuerdo de nuestro XXV Aniversario.

Quisiera manifestar también nuestro reconocimiento a las diversas autoridades que con su presencia han contribuido a la brillantez de estas Jornadas de muy diversas maneras, tanto a nivel de presidencia de actos, como moderadores de las diversas intervenciones. De manera particular, agradecemos a Dña. Natividad Enjuto, Directora Técnica del Real Patronato sobre Discapacidad, Dña. Encarnación Blanco,

Asesora del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Dña. Carmen Pérez-Anchuela, Directora General de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid y Dña. María Antonia Casanova, Directora General de Promoción Educativa de la Comunidad de Madrid, por su colaboración en la coordinación de las diversas intervenciones durante estas Jornadas.

También agradecemos a todas las personas de la Asociación Nuevo Horizonte que han participado de distinta manera en la organización y desarrollo de estas Jornadas: coordinador científico, personal técnico, administrativo y de servicios, padres y familiares.

Igualmente nos gustaría poner de relieve el interés y el notable grado de participación que mostraron tanto los profesionales como las familias de las personas con autismo, particularmente de las asociaciones vinculadas a la Confederación Autismo España, representada en estos actos por su presidenta, Dña. M^a Carmen López y su Junta Directiva.

Queremos que estas Jornadas conmemorativas de nuestro XXV Aniversario sirvan de homenaje a todas aquellas entidades, empresas y personas que con su apoyo y colaboración han hecho posible el desarrollo y consolidación de nuestro proyecto:

- A todos los galardonados por la Asociación durante la cena de gala celebrada en el Casino de Madrid y cuya relación se adjunta en otro apartado de esta publicación.
- A todas las personas que trabajan en el Centro, de quienes nos sentimos orgullosos por su calidad humana y profesional.
- A los socios fundadores: familias Junoy, Vázquez-Pena, Gallego, ¡qué idea tan genial tuvieron!
- Al resto de padres por su esfuerzo y permanente colaboración.
- A los padres y asistidos que hasta hace poco formaron parte de esta gran familia, y que ya no están con nosotros.
- Y finalmente, y sobre todo, queremos que este acto de celebración del XXV Aniversario de Nuevo Horizonte sirva de homenaje a lo más importante, a lo que da sentido a la razón de ser de Nuevo Horizonte: a nuestros asistidos, a nuestros hijos.

Hoy renovamos el “reto” que hace 25 años asumieron un grupo de padres, si cabe con más fuerza e ilusión, reforzados por lo conseguido hasta ahora, y seguiremos trabajando sin descanso para que el futuro de nuestros hijos y el de sus familias sea mejor, para que su peculiar mundo esté siempre lleno de alegría y felicidad. Porque ellos se lo merecen todo.

RELACIÓN DE PERSONAS Y ENTIDADES GALARDONADAS POR LA ASOCIACIÓN NUEVO HORIZONTE EN CONMEMORACIÓN DE SU XXV ANIVERSARIO

MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES – Sr. Ministro, D. Jesús Caldera – Asistió D^a Amparo Valcarce, Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad.

COMUNIDAD DE MADRID – CONSEJERÍA DE FAMILIA Y SERVICIOS SOCIALES - Sra. Consejera, D^a Beatriz Elorriaga - Asistió D^a Carmen Pérez Anchuela, Directora General de Servicios Sociales.

COMUNIDAD DE MADRID – CONSEJERÍA EDUCACIÓN – Sr. Consejero, D. Luis Peral.

AYUNTAMIENTO DE LAS ROZAS - Sr. Alcalde - D. Bonifacio de Santiago Prieto.

OBRA SOCIAL CAJA MADRID - Sr. Director-Gerente - D. Carlos Martínez.

FUNDACIÓN ONCE - Sr. Presidente - D. Carlos Rubén Fernández Gutiérrez – Asistió D. Luis Crespo, Director General de la Fundación Once.

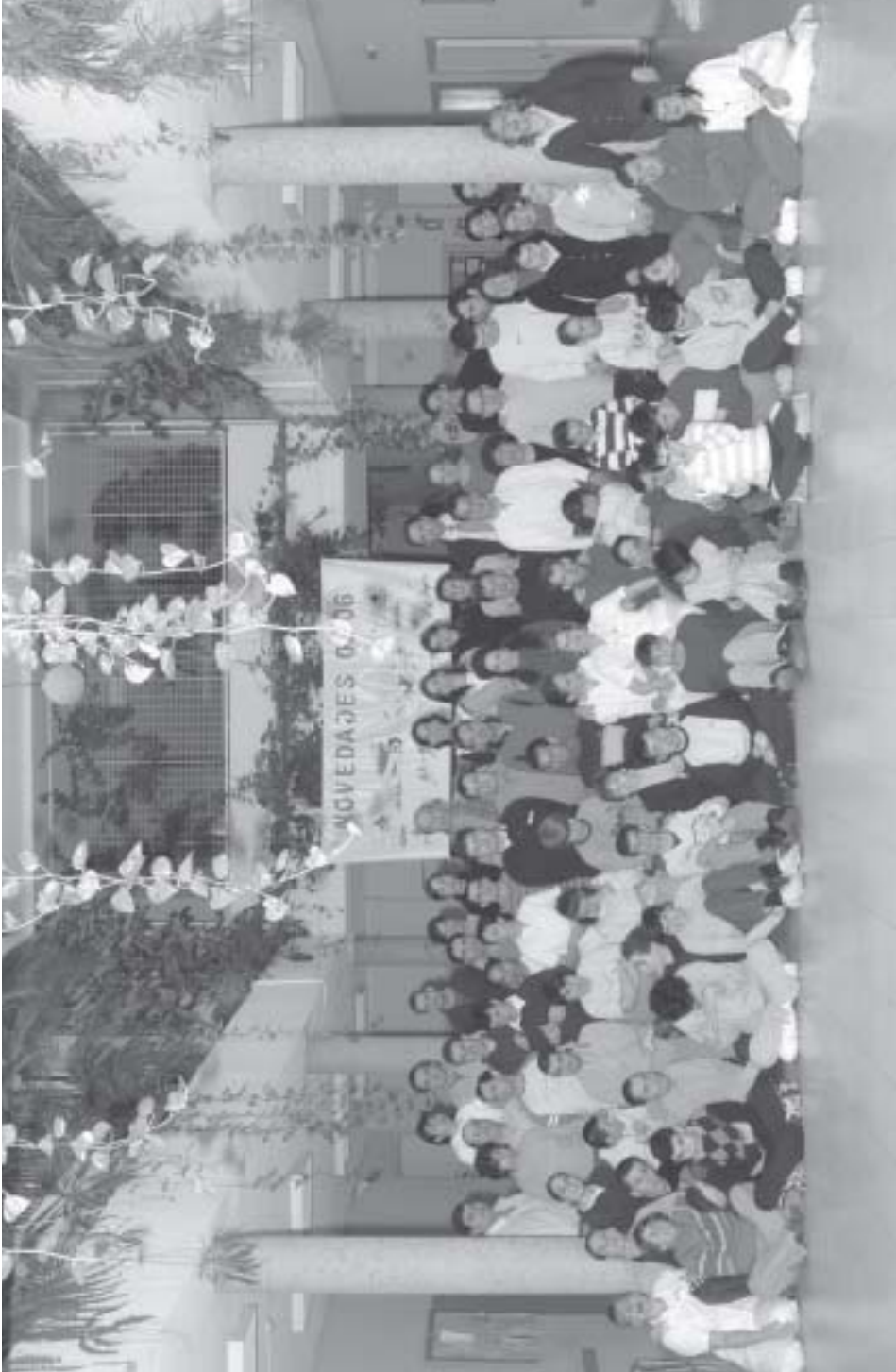
CARREFOUR - Sr. Director de Recursos Humanos – D. Arturo Molinero Sánchez.

ORDEN DE SAN JUAN DE DIOS - Hospital San Rafael - Hermano Provincial, D. José M^a Bermejo de Frutos – Asistió D. Pedro García, Gerente.

Dr. Jorge Pena – Psicólogo.

ACCENTURE – Sr. Presidente - D. Carlos Vidal.

ESCUELA UNIVERSITARIA LA SALLE – Sr. Juan Antonio Ojeda – Decano – Asistió Dña. Charo Valdivielso, Vicedecana de estudiantes.



Personas con autismo y profesionales del Centro Nuevo Horizonte, en su XXV aniversario

INTRODUCCIÓN

Dr. Domingo García-Villamisar

Este libro reúne los trabajos presentados en las Jornadas conmemorativas del XXV Aniversario de la Asociación Nuevo Horizonte, recientemente celebradas.

El objetivo de esta publicación es realizar una puesta al día de los diversos temas que preocupan a las familias y a los profesionales que trabajan a diario con las personas del espectro autista, tales como la promoción de la salud y de la calidad de vida, el ocio recreativo y terapéutico, la estimulación cognitiva y socioemocional, la enseñanza de las habilidades sociales a través de la realidad virtual, la educación de adultos con autismo, las nuevas políticas sociales, etc.

En la planificación de estas Jornadas, se procuró poner un gran énfasis en la prospectiva asistencial de estas personas, con el fin de comprender su futuro y ajustar así, en lo posible, su diseño al perfil de las necesidades de las personas afectadas.

De este modo, a través de las diversas ponencias, se intentó describir o proyectar algunos escenarios del posible devenir de estas personas, a partir de una serena reflexión de su propia actualidad asistencial.

Los trabajos aquí publicados invitan a observar el porvenir de las personas con autismo con cierto optimismo, pues el futuro ya no es lo que solía ser, sino que se abre a nuevos horizontes, donde los sueños más exigentes se verán ampliamente realizados. El futuro se nos brinda, en consecuencia, como una magnífica

oportunidad para tratar a las personas con autismo al ritmo que marcan sus propias necesidades.

Los autores que colaboran en esta monografía son, en su mayoría, avezados profesores universitarios e investigadores, que gozan de un notable prestigio a nivel internacional en el campo de los trastornos generalizados del desarrollo. Desde estas páginas agradecemos su esfuerzo tanto por su asistencia a las Jornadas como por redactar sus trabajos en un breve espacio de tiempo. También es justo reconocer las aportaciones de los padres y terapeutas que de diversas formas han colaborado en la redacción de este libro. Sin sus ideas y sugerencias estas páginas no habrían visto la luz.

En fin, *last but not least*, a las personas con autismo vinculadas a la Asociación Nuevo Horizonte, que a lo largo de estos años motivaron con sus vidas ejemplares y sus denodados esfuerzos, la temática de las Jornadas y los contenidos de esta monografía.

SEMBLANZA DE LA ASOCIACIÓN NUEVO HORIZONTE EN SU XXV ANIVERSARIO

D. Benito Junoy, Dr.Javier Cabanyes,
D^a Carmen Muela y Dr.Domingo
García-Villamisar

Este capítulo ofrece diversas perspectivas de la historia de Nuevo Horizonte durante estos 25 años y se describen los principales proyectos educativos y asistenciales desarrollados durante este tiempo.

Se intenta glosar estos 25 años de nuestra historia con la aportación de Benito Junoy, a la sazón, uno de los padres fundadores de la Asociación. Su relato titulado *Una historia como tantas otras*, describe de primera mano sus vivencias personales que siendo parecidas a las de cualquier otra familia de la asociación, sin embargo, tienen el valor añadido del protagonismo que Benito, junto con otros padres fundadores, asumieron impulsando el movimiento asociativo tanto a nivel nacional a través de la Confederación de Autismo-España como a nivel de la Comunidad de Madrid.

A continuación, Javier Cabanyes, Asesor Médico de la Asociación, refiere, en su exposición titulada *Patología neuropsiquiátrica asociada a los trastornos del espectro del autismo*, una descripción de la patología comórbida desde la perspectiva neuropsiquiátrica que frecuentemente acompaña a los trastornos del autismo y que son objeto de frecuente consulta.

Carmen Muela, Terapeuta y Directora Técnica del Centro desde prácticamente sus comienzos, pasa revista, en apretada síntesis, a los principales hitos tanto educativos como institucionales acaecidos a lo largo de estos 25 años a través de un trabajo que lleva por título

Innovación y Calidad en la atención de personas con trastornos del espectro del autismo (TEA).

Por último, Domingo García-Villamisar, Asesor Técnico de la Asociación, ofrece una breve panorámica de algunos proyectos competitivos realizados durante los últimos años, financiados por diversas instituciones tanto públicas como privadas, así como una relación de proyectos actualmente en proceso de desarrollo.

UNA HISTORIA PERSONAL COMO TANTAS OTRAS

D. Benito Junoy

Mi historia, y como una consecuencia más o menos directa, la de Nuevo Horizonte, comienza prácticamente en Mayo del 68, pero no en París sino en las Islas Canarias, donde yo ejercía de feliz director de hotel.

En ese tiempo nació allí Virginia, pero fue en la Costa de la Luz onubense y, posteriormente, de nuevo en Las Palmas, en una segunda estancia, donde tuvimos que adoptar la triste decisión de desplazarnos definitivamente a la Península, de dejar atrás todo confort familiar, profesional y social, para tratar de dar a Virginia un tipo de educación y asistencia, pero que en aquellos momentos ni siquiera intuíamos la magnitud de lo que precisaría con el tiempo.

Es decir, tan sólo buscábamos, con una niña de unos pocos años, un sitio adecuado en la educación especial, especialísima, que iba a necesitar y que en Las Palmas, en aquellos años, o no existía o no era la adecuada.

Paso por alto los primeros años comunes a toda familia que haya pasado por un diagnóstico de autismo: pruebas, peregrinaciones, costosos desplazamientos, estancias en ciudades, en clínicas, consultas, hoteles, analíticas, psiquiatras, psicólogos, pedagogos, foniatras, otorrinos, educadores, contar a cada uno de ellos una y mil veces la misma historia, que llega un momento en que ya no sabes si todo es un sueño y realmente te estás inventando que la niña fue normal hasta los 18 meses, que el embarazo y el parto fueron normales, que la niña fue incluso más precoz que su hermana mayor en cuanto a adquisición del habla y del control de esfínteres, que caminaba bien, que reía, jugaba, participaba....

Aderecen todo este calvario con una niña que ya no habla, que no se comunica, con frecuentes rabietas y cambios de humor y que poco a poco va adquiriendo y practicando una serie de extrañas extravagancias que luego supimos eran propias de este síndrome pero de los que en los primeros años 70 se sabía muy poco.

Para no alargarme en este punto, concluiré diciendo que después de varios viajes desde las Islas a Barcelona, Madrid, Clínica Universitaria de Navarra y más de una docena de ellos a Alemania, fue finalmente en la Clínica Universitaria de Düsseldorf donde encontramos el temido diagnóstico.

Ya de regreso en Madrid, en 1975, con un cambio de vida familiar radical, estuvimos buscando un centro adecuado (no lo habíamos encontrado desde Canarias ni en Barcelona, ni en Vigo, donde teníamos fundadas esperanzas). Caímos en las más inverosímiles terapias, desde un extraño psiquiatra barcelonés que luego supimos

había sido multidenunciado y quizá procesado, hasta el pintoresco Oído Electrónico del Dr. Tomatis, que hoy día nos suena a algo así como a los Inventos del TBO del Profesor Frank de Copenhague, que los de mi generación hemos conocido en los comics de antes. Todo nos valía porque del autismo nadie o casi nadie sabía nada.

Entonces comenzó la búsqueda del centro adecuado; por aquellos meses se iba a abrir en Madrid un importante centro público de educación especial; usamos de todos los medios a nuestro alcance para que nos admitieran a Virginia (entrevistas previas, tests, solicitudes, listas de espera, evaluaciones de los centros base de entonces y, por supuesto, la búsqueda de recomendaciones).

El Centro, cuando por fin se abrió, era estupendo. Creo recordar que de unas 200 plazas, montado con todo lujo de detalles y de adelantos técnicos y humanos; muchísimo personal, muchas batas blancas, todos con identificadores en las solapas, excelente equipamiento, comedor, rutas escolares... ¿Qué más podíamos desear?

Habíamos estado esperando esa plaza por mucho tiempo pero, desgraciadamente, a los 15 días de haber sido admitida Virginia, nos dimos cuenta de que aquello no nos funcionaba, que no era el centro para la niña, que cada día estaba más “autista” y más triste, cuando lo normal en un crío de esa edad es que hubiera disfrutado a su manera con el resto del colectivo y con sus profesores o cuidadores.

Nuestro psiquiatra se tomó la molestia, o el deber profesional, de ir a visitar el Centro; concertó una entrevista profesional y lo que vio y nos transmitió nos hizo tomar la dramática decisión de sacar a Virginia de allí y volver a tenerla en casa. Es decir, estuvimos esperando por esa plaza casi dos años y tardamos menos de un mes en tener que dejarla. Supimos que en clases o aulas de 12 a 15 discapacitados (entonces les llamaban subnormales), estaban mezclados hipoacúsicos, autistas, paralíticos cerebrales y Down).

Por aquel entonces nos habíamos hecho socios de la única entidad que se había constituido el año anterior, APNA, con Juan Coma presidiendo la misma (actualmente asociado nuestro), con el infatigable matrimonio Collantes. Pero APNA no contaba aún con centro alguno y el tiempo seguía corriendo, pero desgraciadamente en nuestra contra.

Virginia, paralelamente, no tenía centro al que acudir; acabábamos de abandonar la plaza que tenía después de tanto esfuerzo. Así fue que la niña comenzó a asistir en horario escolar a un centro-guardería montado por una pedagoga uruguaya en un chalet de Majadahonda; se llamaba “Primera Clínica Española para Preescolares Subnormales”; es cierto que allí se quería y se trataba bien a los niños, pero aquello era un pequeño parche; no era lo que buscábamos y lo que Virginia necesitaba.

En una Asamblea General de APNA, de cuya Directiva yo formaba parte, presenté y planteé el desarrollo de un proyecto para la atención inmediata de estos chicos y chicas con autismo y de una forma muy específica, quizá incluso ambiciosa. El Proyecto se llamaba “Nuevo Horizonte” y le puse ese nombre porque era lo único que podíamos y queríamos desearnos: un nuevo y prometedor horizonte.

Mi proyecto no fue tomado en consideración por mi colectivo de APNA, que en esos momentos tenía otras prioridades. Así que, con los papeles bajo el brazo me volví a casa pero ya había tomado una decisión en el salón de actos de aquella Mutualidad de Minusválidos Psíquicos de la calle Velázquez donde se celebró la

Asamblea: Había que hacer viable el Proyecto como fuera. De ello podía depender el futuro de muchos de estos críos.

Un día soleado del invierno de 1979-80, probablemente en la época de los Carnavales, la doctora uruguaya del chalet de Majadahonda nos invitó a las familias de los niños a una merienda de convivencia en sus locales. Allí tuvimos ocasión de conocernos diferentes familias y lo cierto es que al acabar la reunión, allí en la calle, recostados sobre el capó de un coche estuvimos charlando M^a Teresa y yo con el matrimonio Vázquez-Pena al que acabábamos de conocer (Luis y Tolas). Coincidimos en que nuestros hijos tenían diagnosticado un cuadro de autismo infantil, en que creíamos que no estábamos en el centro adecuado y coincidimos en que podíamos y teníamos ganas de poder hacer algo, así que les conté y les gustó el Proyecto Nuevo Horizonte, el que no habían querido o no habían podido asumir en APNA.

Digamos que allí nos conjuramos y nos pusimos a trabajar Luis y yo y buscamos el soporte humano mínimo para poder constituir válidamente una Asociación y presentarla al Ministerio del Interior. Todo ello culminó con la constitución formal de nuestra Asociación el día 16 de marzo de 1980, domingo para más señas y día de luna nueva, en una habitación que nos prestó un compañero mío, Director del Hotel Princesa Plaza. Los Socios Fundadores fuimos cuatro matrimonios: Vázquez-Pena, Gallego Málaga, el diplomático ecuatoriano Oswaldo Ramírez Landázuri y M^a Teresa y yo mismo. Establecimos la sede social en mi oficina profesional en la calle Blasco de Garay, donde estuvo hasta la apertura del Centro de Pozuelo.

Y ahora, después de la constitución, empezaba el trabajo de verdad; conseguir un chalet adecuado, con condiciones; a poder ser en alquiler pero con opción de compra y buscar los profesionales adecuados; presumíamos que los comienzos iban a ser casi heroicos, muchos costes, excesivos para poquísimos promotores. Después de visitar bastantes inmuebles nos encantó uno en Pozuelo de Alarcón, en la calle Guadiana, que además tenía piscina y había estado dedicado a colegio por los anteriores inquilinos. Se consiguió gracias a la buena disposición de su propietario, un militar retirado, que siempre se entusiasmó con el proyecto y nos ayudó mucho, tanto Don Saturnino, como su hijo Antonio; desde aquí les enviamos un recuerdo.

En cuanto a lo más importante del Proyecto, el aspecto profesional, pudimos contar desde el primer momento con la inestimable ayuda y asesoramiento del psicólogo americano Jorge Pena que por aquel entonces había venido a España procedente de los Estados Unidos, donde había estado trabajando varios años con el Dr. Ivar Lovaas en UCLA y que ejercía como docente en la facultad de Psicología de la Pontificia de Comillas en Salamanca. El Dr. Pena había colaborado con APNA y con el inolvidable Profesor Angel Rivière, sobre todo con ocasión del I Simposium Internacional sobre Autismo, celebrado en Madrid en 1978 y que yo tuve el inmenso placer y honor de presidir su Comité Organizador.

Como otra anécdota más de mi ajetreada vida, la preparación de dicho Simposium, que congregó a 1500 especialistas y estudiantes interesados en el Autismo y que contó con la presencia de tres ministros de la UCD, hizo que yo tuviera que dimitir y abandonar la dirección de la empresa en la que trabajaba en ese momento y tener que hacerme autónomo a la fuerza, situación y decisión de la

que siempre me he alegrado y no tanto por el tema económico como por el de la prelación de mis preferencias ante la vida.

Pues bien, con Jorge Pena de nuestro lado, al que por cierto tendremos de nuevo con nosotros en unas jornadas profesionales que se celebrarán aquí en Nuevo Horizonte el próximo mes de mayo, para las cuales viajará desde Estados Unidos, hicimos la adecuada selección del personal y así, el 16 de Septiembre de ese mismo año 1980, martes, comenzamos en el Centro de Pozuelo nuestro primer curso escolar con cuatro niños (Luisito, Laura, Yeyo y Virginia) y ya estaban con nosotros una jovencísima pedagoga, Mari Carmen Muela y un no menos joven Juan Carlos con su furgoneta verde.

A lo largo de 1981 se incorporaron Inma, Ana Rosa e Isabelita Arteaga y ya a lo largo de 1981 fueron llegando Gema, Vicente Pastrana, Javi y M^a José.

Era probablemente una de las primeras experiencias prácticas que se desarrollaban en España con las técnicas basadas en el condicionamiento operante y la modificación de conducta, y con una exclusiva programación y tratamiento individualizado que ha sido una característica irrenunciable en Nuevo Horizonte desde entonces.

Se trabajó mucho y duro, desde luego, desde la dirección del Centro y los primeros terapeutas (Rosa, Terere, M^a Carmen Muela, Quico,...) y desde la joven Asociación (permisos gubernativos, autonómicos, municipales, recursos económicos, viabilidad del proyecto); acudíamos a todas las convocatorias y subvenciones (Educación, Sanidad, el Instituto Nacional de Educación Especial (INEE), donde ya solíamos coincidir con Joan Roca.

Paralelamente, procurábamos salir y visitar los pocos centros que existían en España (los de Joan Roca en Barcelona, Gautena), en Alemania y la experiencia que nos aportó Jorge Pena de los de Estados Unidos e Inglaterra. Y poco más.

Se consiguió adquirir la propiedad del inmueble de Pozuelo y ya se iba quedando pequeño para el proyecto inicial integral, por espacios físicos y por el número de atendidos, pues siempre se contempló la adolescencia, la edad adulta y las residencias como una parte fundamental del mismo.

Por todo ello se puso en marcha, en los primeros años 80, la segunda fase del proyecto, que en los papeles y en el proyecto integral denominábamos “Núcleo Especial Nuevo Horizonte”, mucho más completo, ambicioso, específico, integral, y que contemplaba la asistencia a un máximo de 48 atendidos.

Sólo faltaba conseguir el soporte urbanístico y los recursos económicos y el milagro se fue consiguiendo y consolidando día a día, sobre todo a raíz de la incorporación el 1º de enero de 1984 del que luego ha sido nuestro Presidente y gran impulsor de la situación actual, Manolo Nevado.

Se encontró la parcela adecuada, gracias al apoyo entusiasta, sensible y solidario que siempre obtuvimos en el Ayuntamiento de Las Rozas, cualquiera que hubieran sido sus gestores; nos apoyaron todas las instituciones del Estado y de la Comunidad Autónoma, en las medidas y competencias de cada uno y, como siempre, el apoyo de las cajas de ahorro y de sus departamentos sociales, y de la ONCE. Y sin olvidarnos que siempre los padres socios tuvieron que respaldar y avalar personalmente las pólizas bancarias que jamás nos han abandonado y que son consustanciales a todos estos proyectos, pues todos los meses hay que hacer frente a cuan-

tiosos gastos sociales de nóminas y seguridad social, a veces bastante antes de que lleguen las ayudas, subvenciones o conciertos.

Lo demás, ya es la historia reciente de Nuevo Horizonte, la que todos conocemos y que a todos nos enorgullece.

Quisiera concluir dejando en el ambiente que, si algún mérito tuvo y sigue teniendo el Proyecto de Nuevo Horizonte se debe a que, desde un principio, se basó y se sigue manteniendo en dos pilares inquebrantables:

- 1º. Los padres o tutores, para adquirir la condición de Socios, tendrían que ganárselo a pulso y día a día a base de fe en el proyecto y dedicación al mismo, cada uno según sus aptitudes y disponibilidades. Para llegar a ser Socio se exige gestión altruista, esfuerzo, entusiasmo, algo de su tiempo libre y dedicación al colectivo.
- 2º. Por otro lado, por parte de los padres o tutores, respeto y no intromisión o interferencia alguna en el área técnica. Cualquier problema o controversia se canalizaría directamente con la Dirección Técnica o a través de la Junta Directiva.

Estas premisas, aparentemente lógicas, siempre se han mantenido en el espíritu y la letra de Nuevo Horizonte desde su constitución y no se han quebrado jamás en nuestros primeros 25 años, en este primer cuarto de siglo ya superado.

PATOLOGÍA NEUROPSIQUIÁTRICA ASOCIADA A LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

Dr. Javier Cabanyes

La actitud y el modo de actuar de las personas con trastornos del espectro autista (TEA) depende de la severidad de las alteraciones en cada una de las tres áreas que definen a este problema (interacción social, comunicación e intereses y actividades), del cociente intelectual que posean y de la patología asociada que tengan.

Estudiar la patología neuropsiquiátrica que se asocia a los TEA, supone un primer problema, consecuencia de la falta de límites nosológicos precisos de esta entidad. Sin embargo, admitidos los criterios de diagnóstico planteados por el DSM-IV-TR y descartado de este estudio el autismo secundario (es decir, las manifestaciones autistas debidas a otra enfermedad como, por ejemplo, la esclerosis tuberosa o el síndrome del cromosoma X frágil (Fombonne y col., 1997; Curatolo y col., 2004), los problemas surgen de la heterogeneidad de la patología asociada y de la elevada comorbilidad de algunos trastornos (Bonde, 2000).

Una primera cuestión es la posibilidad de un retraso mental comórbido. En los TEA hay un amplio rango de habilidades intelectuales. Algunos tienen un cociente intelectual dentro de la media e, incluso, hay casos con puntuaciones elevadas. Estas personas logran manejarse con independencia, y la intervención sobre la sintomato-

logía nuclear les permite integrarse suficientemente en la red social. Sin embargo, el retraso mental acompaña a más del 70% de personas con TEA. La intensidad de este retraso mental va desde grados leves o moderados hasta graves, con el límite que imponen los profundos a la hora de poder identificar la sintomatología específica de los TEA. En cualquier caso, la presencia de un retraso mental supone una limitación evidente en la capacidad de aprendizaje y en la autonomía personal que condiciona un grado variable de requerimientos en apoyos y soporte social.

Otra cuestión más es la referida a las alteraciones sensoriales, tanto los déficit visuales como auditivos. Ambos tipos de alteraciones sensoriales plantean dificultades en el diagnóstico de los TEA pero no los excluyen. Según algunos autores (Fombonne y col., 1997), cerca de un 4,6% de las personas con TEA padecen algún tipo de alteraciones sensoriales. Con respecto a los déficit visuales, no se ha encontrado una asociación directa con los TEA (si excluimos los trastornos secundarios) y tampoco parece que exista una repercusión significativa sobre las conductas específicamente autistas (Hobson y col., 1999). Por el contrario, la presencia de un déficit auditivo parece que guarda una relación más estrecha con los TEA. Según el grupo de Rosenhall (1999), el 7,9% de los niños y adolescentes con TEA tienen un cierto grado de déficit auditivo y, entre ellos, el 3,5% sufre sordera completa. Sin embargo, estos hallazgos proceden de audiometrías que están muy interferidas por los propios síntomas de los TEA y puede que no reflejen una auténtica pérdida de la agudeza auditiva. En contraste con estos datos, el 18% de las personas con TEA muestran una notable hiperacusia que es, sin lugar a duda, un síntoma nuclear de los TEA.

Con todo, una vez depurados los límites que definen los TEA y sin entrar en otras consideraciones relativas al retraso mental y los posibles déficit sensoriales, los problemas neuropsiquiátricos más frecuentes en los TEA son los trastornos afectivos, la ansiedad, los trastornos de conducta, la epilepsia, los problemas en la conducta alimentaria y las alteraciones del sueño (Bradley y col., 2004)

LA EPILEPSIA

La epilepsia es una de las patologías más frecuentemente asociadas a los TEA. Se estima que el riesgo de padecer epilepsia entre las personas con TEA es entre 3 y 22 veces mayor que en la población sana (Deykin y MacMahon, 1979; Volkmar y Nelson, 1990; Gabis y col., 2005). La amplitud del rango es debida a las diferencias en los criterios de diagnóstico empleados.

Considerando la edad, se admite que el 20% de las personas con TEA menores de 10 años padecen epilepsia (Olsson y col., 1988) y que más del 38% de los adolescentes con este trastorno también tienen epilepsia (Rossi y col., 2000). En conjunto, el porcentaje comúnmente aceptado para la epilepsia en los TEA es del 33% (Mouridsen y col., 1999). Estas cifras son aún más relevantes si se comparan con el 0,5% de prevalencia de la epilepsia en niños y adolescentes de la población general. Por otro lado, cerca del 50% de los niños con TEA muestran anomalías en los registros prolongados de EEG o en los registros de sueño (Nass y Devinsky, 1999). En cualquier caso, la decisión de utilizar fármacos depende, fundamentalmente, de las manifestaciones clínicas, considerando la posible afectación cognitiva de las descargas epilépticas intercríticas (Tuchman, 2000).

La relación entre los TEA y la epilepsia es compleja y confusa. Para algunos autores (Wong, 1993), la epilepsia es una manifestación más del cortejo sintomático de los TEA. Sin embargo, no parece existir correlación entre la presencia de crisis epilépticas y ninguno de los síntomas nucleares de los TEA, como tampoco parecen existir factores biológicos propios de los TEA que condicionen el desarrollo de una epilepsia (Elia y col., 1995). El único dato relevante en la asociación TEA / epilepsia es la mayor incidencia de epilepsia entre las personas con TEA que tienen menor CI (Deykin y MacMahon, 1979; Mouridsen y col., 1999). Asimismo, la existencia de antecedentes familiares con epilepsia y la presencia de una lesión estructural en la Resonancia Magnética Cerebral aumentan la incidencia de epilepsia en los TEA (Rossi y col., 2000). Entre estas últimas, las lesiones de origen embrionario son las que se asocian a un comienzo más precoz de la epilepsia (Taylor y col., 1999). En definitiva, la relación entre los TEA y la epilepsia está aún por esclarecer pero es evidente que hay factores genéticos y/o de lesión cerebral que tienen una incidencia más alta en el autismo y que son favorecedores de la presencia de crisis epilépticas.

Un punto más de debate, que se escapa de los propósitos de este trabajo, es la relación y distinción entre el Síndrome de Landau-Kleffner y los TEA con epilepsia. El Síndrome de Landau-Kleffner se caracteriza por el desarrollo de crisis epilépticas y una progresiva afectación del lenguaje. Obviamente, este cuadro clínico plantea problemas en el diagnóstico diferencial con la regresión autista asociada a epilepsia. Para algunos (Mantovani, 2000) existe un continuo entre los TEA y el síndrome de Landau-Kleffner, incluso recientes estudios señalan una base neurobiológica común (Connolly y col., 2006).

La primera infancia y la adolescencia son los dos momentos evolutivos en los que la incidencia de crisis epilépticas aumenta en los TEA. El tipo de crisis epilépticas es muy amplio y puede ser variable en un mismo sujeto, si bien, claramente predominan las crisis parciales secundariamente generalizadas cuyo porcentaje se acerca al 67% (Rossi y col., 2000).

Con frecuencia, el electroencefalograma de las personas con TEA y epilepsia registra ondas agudas y ondas lentas con paroxismos de puntas focales o multifocales (Chez y col., 2006). Sin embargo, cerca del 7% de los diagnosticados de TEA que no presentan manifestaciones clínicas de epilepsia, tienen anomalías inespecíficas en el electroencefalograma (Rossi y col., 2000).

Por otra parte, la gravedad de las crisis epilépticas en los TEA es también muy variable. En algunos casos, las crisis desaparecen espontáneamente después de un tiempo. En otros casos, la epilepsia responde aceptablemente al tratamiento farmacológico. Sin embargo, en un porcentaje no definido pero alto, la epilepsia es resistente al tratamiento farmacológico, exigiendo el uso de varios fármacos y lográndose un control limitado de las crisis. En estos casos se llega a plantear la indicación quirúrgica, si bien esta estrategia terapéutica pocas veces es viable, al no lograr identificarse un claro foco epiléptico y sus resultados no siempre son suficientes. Con todo, las expectativas que abren los nuevos antiepilepticos son grandes y prometedoras.

Por último, debido a la estrecha interacción que hay entre la epilepsia y el sueño, parte de las estrategias terapéuticas del control de las crisis se asocia a una buena regulación del sueño (Malow, 2004).

LOS TRASTORNOS DEL SUEÑO

En los TEA es frecuente que se den algunos trastornos en el sueño. De hecho, la incidencia de problemas en el sueño en los TEA es del 66%, cifra significativamente superior a la observada en la población infantil general y la encontrada en los niños con retraso mental moderado o severo (Patzold y col., 1998; Richdale, 1999; Polimeni y col., 2005).

Los problemas de sueño que con más frecuencia sufren las personas con TEA son dificultades en el inicio y mantenimiento del sueño y, en menor medida, despertares precoces (Cotton y Richdale, 2006). Por el contrario, no se ha observado una mayor incidencia de sonambulismo, pesadillas o terrores nocturnos (Richdale y Prior, 1995). Por otra parte, no hay que olvidar que, a medida que aumenta la edad, son más frecuentes los problemas de apnea del sueño que, al mismo tiempo, podrí- an ser los responsables de algunos problemas de conducta durante el día (falta de atención, desinterés, somnolencia, irritabilidad, etc).

La información aportada por los padres en la identificación de los problemas de sueño de las personas con TEA es relevante (Couturier y col., 2005). El 54% de los padres de niños con TEA consideran que sus hijos duermen mal. Sin embargo, este tipo de apreciaciones pueden no corresponder plenamente a la realidad, ya que intervienen muchos factores que pueden causar un cierto sesgo. Donde se ha encontrado una mayor sensibilidad por parte de los padres es en la detección de los despertares precoces (Hering y col., 1999).

Si bien los problemas en el sueño pueden presentarse en cualquier etapa de la vida, en los TEA se ha encontrado una mayor incidencia por debajo de los ocho años de edad (Richdale y Prior, 1995).

Los estudios de sueño llevados a cabo en las personas con TEA ponen de manifiesto alteraciones tanto en el ritmo como en la arquitectura (Diomedes y col., 1999). En líneas generales se ha observado que, comparados con los sujetos sanos y los que padecen retraso mental, las personas con TEA tienen una estructura del sueño escasamente diferenciada, con menor tiempo total de sueño, mayor porcentaje de sueño REM y menor porcentaje de sueño I (Limoges y col., 2005). Algunos autores (Elia y col., 2000) han encontrado una cierta correlación entre algunos parámetros del sueño y algunas variables psicoeducativas. En este sentido, parece existir una correlación positiva entre la densidad del sueño REM y la capacidad de relacionarse con los demás y el nivel de actividad evaluados con la CARS. También se ha observado que la reducción de horas de sueño nocturno es un predictor de un incremento de las manifestaciones autistas y del empeoramiento de las habilidades sociales (Schreck y col., 2004).

Las estrategias de intervención sobre los problemas del sueño en los TEA requieren individualización. En cada caso es necesario identificar los factores ambientales y coyunturales que pueden estar interviniendo como factores causales, precipitantes y de mantenimiento. Así, por ejemplo, el cambio del color de la colcha, de la posición de la cama o de las pautas previas al acostarse pueden ser factores relacionados con problemas de sueño. En esta línea, la hipersensibilidad a los estímulos ambientales del dormitorio es un factor que se debe tener muy en cuenta. Al mismo tiempo, es preciso identificar manifestaciones psicopatológicas, tales como ansiedad

o bajo estado de ánimo, que también pueden inducir problemas de sueño (Ivanenko y col., 2004).

El tratamiento de los problemas de sueño se basa en una intervención psicoeducativa destinada a modificar elementos que pueden distorsionar el sueño y a introducir hábitos que los pueden favorecer. Los psicofármacos son una alternativa complementaria a la anterior que es necesario considerar en el contexto global de cada caso y llevando a cabo dosificaciones personalizadas. En este sentido, se utilizan con buenos resultados la melatonina, los antihistamínicos, las benzodiazepinas, los derivados del zolpidén y algunos neurolépticos de tipo sedante. También han demostrado eficacia los antiepilépticos, particularmente el valproato sódico (Chez y col., 2004).

LOS PROBLEMAS EN LA CONDUCTA ALIMENTARIA

Los TEA llevan consigo una notable limitación del repertorio de intereses y una adhesión inflexible a rutinas que también pueden afectar al comportamiento relacionado con la alimentación. En consecuencia, es frecuente observar que presentan hábitos de alimentación muy rígidos, tanto en los horarios como en el tipo de comida, con baja tolerancia a los cambios en estos patrones y, por tanto, con el desarrollo de respuestas de ansiedad o descontrol cuando se modifican esas rutinas. Esto puede ser problemático por la dificultad para mantener inamovibles esas rutinas y por la posible limitación en nutrientes. Indudablemente, estos hábitos y patrones de conducta alimentaria pueden interferir notablemente la vida familiar (Williams y col., 2000).

Por otra parte, también es frecuente la existencia de conductas repetitivas o estereotipadas con respecto a la alimentación que pueden llevar consigo ingestas excesivas – con el riesgo consiguiente de sobrepeso – y problemas derivados de la deglución rápida: dificultades para la digestión de los alimentos, aerofagia, atragantamientos y aspiración.

Por último, otro problema en la conducta alimentaria, menos frecuente pero asociado a los TEA, es la pica, es decir, la ingesta de sustancias no alimenticias, tales como tierra, monedas, huesos de fruta, papel, o incluso, las propias deposiciones (coprofagia) que llevan consigo riesgos evidentes para la salud.

El tratamiento de los problemas en la conducta alimentaria requiere un análisis de la propia conducta y de los factores que concurren en ella, así como la elaboración de un programa específico de modificación. En algunos casos, cuando la intervención conductual no logra los objetivos esperados o es muy difícil de llevar a cabo, la prescripción de algunos fármacos puede ser útil para reducir estas conductas.

INNOVACIÓN Y CALIDAD EN LA ATENCIÓN DE PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO (TEA)

D^a Carmen Muela

La Asociación Nuevo Horizonte nace en 1980 cuando un grupo de cuatro padres, cuyos hijos padecían autismo, se plantean buscar juntos soluciones a los mil problemas diarios que la condición de sus hijos les producía.

La primera y más importante actividad de la Asociación fue la creación y puesta en marcha del Centro de Educación Especial “Nuevo Horizonte” en Pozuelo de Alarcón (Madrid) para la atención y escolarización de niños con autismo.

Paralelamente se inicia mi trayectoria profesional como terapeuta de autismo. Complejos y difíciles años pero no faltos de ilusión y anhelos, donde las necesidades eran abundantes y los recursos escasos. El autismo, en aquel año 1980, era un trastorno desconocido todavía para la mayoría de los profesionales de la Psicología, Pedagogía, Educación y muy pocos eran conocedores de lo que se podía hacer para su tratamiento.

El Centro Nuevo Horizonte fue concebido en la moderna idea de los centros de rehabilitación de niños con autismo de países anglosajones y que se caracterizaban por la notable reducción de alumnos por profesor, la atención individualizada y la aplicación de las técnicas de aprendizaje a los programas de entrenamiento.

Eran cuatro alumnos y cuatro terapeutas, una Directora y un Asesor técnico trabajando con profesionalidad y mucha entrega para sacar el proyecto adelante.

Las áreas educativas primordiales incidían en los déficit nucleares del autismo: Atención e Imitación, Lenguaje y Comunicación, Actividades de la Vida Diaria, Habilidades Sociales, Actividades Pedagógicas y Área Motora.

La metodología del Centro se basaba en un trabajo en equipo con una fuerte coordinación entre áreas y una continua e intensa interacción terapéutica, así como una estrecha relación con las familias. El tratamiento educativo tenía en cuenta el nivel de desarrollo de cada niño a fin de conocer sus capacidades, aptitudes, necesidades e intereses reales. Cada niño recibía tratamiento al menos por tres terapias diferentes todos los días, lo que permitía el mayor conocimiento de estos profesionales y aumentaba la capacidad de acomodación del niño con autismo a diferentes personas y entornos.

Los padres hacían una visita al Centro trimestralmente para conocer el programa de sus hijos, ver cómo se estaba llevando a cabo y los resultados obtenidos.

Con cierta periodicidad funcionaban las Escuelas de Padres con asistencia de todos los padres y donde se trataban diferentes cuestiones relacionadas con distintos ámbitos de la vida de sus hijos.

La formación del personal estuvo muy presente desde sus inicios. Los primeros terapeutas recibimos un entrenamiento específico en el propio Centro y, posteriormente, se programaban cursos de perfeccionamiento fuera y dentro de Nuevo Horizonte.

El trabajo con los chicos y las familias no impedía la relación con otros organismos docentes, sanitarios, sociales -tanto privados como públicos- que, bien porque

ellos estaban interesados en el ámbito del autismo o por el interés de la Asociación Nuevo Horizonte de labrarse un futuro como centro referente en la atención y tratamiento de este trastorno, abría sus puertas a todas aquellas personas e instituciones.

A nivel político-administrativo se comenzó trabajando incondicionalmente para que el autismo fuera reconocido como un trastorno específico que precisa atención especializada durante toda la vida y para que se diseñaran servicios de calidad proporcionando a las personas con TEA una atención de carácter rehabilitador y no meramente asistencial.

En 1983 se logra un concierto educativo con el Ministerio de Educación que, en aquellos momentos, supuso un hito en la atención educativa de los niños con autismo. Se reconocía que tenían el mismo derecho a la educación que los demás y se contemplaba la especificidad de su trastorno y, por tanto, la necesidad de servicios especializados.

La inquietud por el futuro de aquellos niños que asistían al Centro Nuevo Horizonte y la conciencia de que los padres miembros de la Asociación tendrían que solucionar el problema de sus hijos adolescentes, hizo que se proyectase el *Núcleo Especial Nuevo Horizonte*. Se hicieron numerosas gestiones encaminadas a conseguir una parcela de terreno mediante donación con diferentes ayuntamientos y, tras largas conversaciones, fue el Ayuntamiento de Las Rozas, de Madrid, quien cedió una parcela de 8.000 m² en el polígono de El Abajón. La Consejería de Salud y Bienestar Social de la Comunidad Autónoma de Madrid concedió una subvención para la construcción del Centro y ello hizo posible que el 23 de mayo de 1986 se pusiera la primera piedra de lo que sería el Centro de Formación Profesional Especial para jóvenes y adolescentes con autismo.

Desde el punto de vista técnico, las dificultades para diseñar un Centro de adolescentes eran muchas. No había en nuestro país antecedentes del tipo de atención que precisa una persona con autismo en esta etapa de su vida.

La respuesta inicial al problema surgió visitando centros de autismo a nivel internacional: EE.UU., Reino Unido y Alemania, realizando contactos personales con profesionales expertos en este ámbito (Dra. Lorna Wing, Dr. Bernard Rimland, Dr. Ivar Lovaas, ...).

Las actividades formativas se plantearon con una doble finalidad. De una parte, ofrecer una continuidad en la formación integral iniciada en el periodo escolar anterior, pero adaptando estas enseñanzas a las especiales exigencias que presenta la adolescencia. Por otra parte, se pretendían implantar las habilidades profesionales necesarias para participar en los programas de integración socio-laboral propios de la vida adulta, lograr la máxima autonomía personal y competencia social.

Con este enfoque terapéutico se pusieron en marcha talleres de cerámica, jardinería y marroquinería, compaginando las sesiones de terapia individualizada con las de grupo, potenciando el comportamiento social e integración dentro de la comunidad.

En 1989, y ante la actuación contundente de Ministerio de Educación y Ciencia de excluir de los centros de Formación Profesional Especial a todos aquellos alumnos mayores de 18/19 años, la Asociación se vio obligada a crear el *Centro de Día*

Nuevo Horizonte para poder seguir atendiendo a los adultos con autismo, continuar su rehabilitación, impedir su deterioro y favorecer su realización humana.

La edad adulta supone para las personas con TEA una etapa particularmente conflictiva. Por un lado debido a la evolución biológica, en algunos casos, los déficits propios de su síndrome se ven agravados. Por otro lado, la propia edad hace que surjan otras anomalías que exigen todavía una atención más especializada. Y, al mismo tiempo, se hace evidente ante los padres la escasa autonomía de sus hijos adultos, aumentando enormemente la preocupación familiar y la angustia por el futuro cuando ellos ya no estén.

De esta manera, surge la necesidad de la creación de los *Hogares Terapéuticos Nuevo Horizonte* con la finalidad de dar acogida a las personas con autismo que, por diferentes motivos, no puedan residir habitualmente con su familia. Esta forma de vida pretende ser una alternativa a las residencias tradicionales, fomentando un clima familiar semejante al de las propias familias.

En los momentos actuales, y tras estos 25 años de andadura, la Asociación Nuevo Horizonte dispone de una red de servicios altamente especializados ofreciendo un apoyo integral a las personas con autismo y sus familias, a lo largo de todo su ciclo vital:

- Programa de ocio y tiempo libre
- Atención médica y psicológica
- Servicio de diagnóstico y orientación
- Escuelas de padres
- Formación del personal
- Programas de empleo con apoyo
- Club deportivo
- Estudios e investigación
- Programa de vacaciones
- Proyectos de innovación
- Apoyos domiciliarios

En armonía con todos estos servicios se ha consolidado un modelo de intervención encaminado a proporcionar una asistencia y una formación lo más completa posible, ajustada a la singularidad de cada uno de los asistidos en Nuevo Horizonte. Se trata de un *Plan Personalizado* donde se refleja la visión y los valores de cada persona con participación de los padres.

Los programas que se aplican atendiendo a las diversas dimensiones de las personas con autismo, en su mayoría están avalados por estudios científicos publicados con anterioridad. Por otra parte, la Asociación cuenta con una Unidad de Innovación donde se ensayan y validan diversas modalidades y estrategias de intervención, tales como estimulación cognitiva, procesamiento emocional, sistemas alternativos de comunicación, enseñanza de habilidades laborales mediante programa multimedia interactivo, entrenamiento en habilidades sociales, etc.... En esta línea de innovación se viene desarrollando un Programa de Educación Permanente para adultos con autismo, pionero en España, con el fin de contribuir a una educa-

ción de calidad y estimular el aprendizaje de estas personas a lo largo de toda la vida.

La Asociación también cuenta con un ambicioso programa de inserción laboral y de normalización social, centrado en torno al empleo con apoyo, desarrollado a lo largo de más de una década y que ha representado un hito en la integración sociolaboral de las personas con autismo en el mercado laboral abierto.

Completan el proyecto terapéutico un elenco de actividades sociales, recreativas, deportivas, artísticas, musicales y de ocio, encaminadas a la adquisición de habilidades adaptativas en los distintos entornos y a lograr el mayor bienestar personal posible.

Antes de finalizar quiero resaltar que la Asociación Nuevo Horizonte, al igual que otras asociaciones de padres, ha contribuido significativamente a un mejor conocimiento y tratamiento del Trastorno del Espectro del Autismo. En la actualidad cuenta con un reconocido prestigio tanto a nivel nacional como internacional, ha participado en programas de la Unión Europea y en diversos foros y reuniones científicas. El Centro ha sido visitado por destacadas personalidades políticas así como expertos profesionales del ámbito del autismo. En el momento presente está considerado como un Centro referente en la atención y tratamiento del Trastorno del Espectro del Autismo.

Todo ello, *gracias* a unos padres emprendedores y comprometidos por lograr la máxima rehabilitación de sus hijos con la mayor calidad de servicios. Gracias a un personal técnico, administrativo y de servicios, implicado y motivado, que además de su profesionalidad tiene unas cualidades humanas excepcionales y *gracias*, igualmente, a una Administración que ha reconocido la especificidad del trastorno del Espectro del Autismo y continúa trabajando en la mejora de servicios y recursos para garantizar una vida digna y lo más autónoma posible a las personas con autismo.

BREVE RECUERDO DE ALGUNOS PROYECTOS Y PERSPECTIVAS DE FUTURO

Dr. Domingo García-Villamizar

Es un honor para quien suscribe evocar el recuerdo de lo que ha sido el desarrollo educativo y asistencial de la Asociación Nuevo Horizonte en su XXV Aniversario. Cabe reiterar, una vez más, que la Asociación debe su existencia a la voluntad y la capacidad de los miembros que la componen (personas con autismo, padres, terapeutas, personal técnico y de servicios) que han sabido plasmar en este proyecto las ideas más innovadoras que fueron desgranándose de forma progresiva a lo largo de este último cuarto de siglo. Conviene recordar que la Asociación, en su dimensión institucional, se fragua en un espacio de tiempo muy breve, constituyendo un centro de calidad, modélico en muchos aspectos, que desarrolla con alto sentido de responsabilidad una de las tareas más nobles que existen; educar y asistir a las personas con autismo, en un entorno vital de gran riqueza humana. Después de

muchos años de denodados esfuerzos, se puede afirmar que la Asociación Nuevo Horizonte ha conseguido un espacio entre los centros de referencia para personas con autismo a nivel internacional, lo cual es digno de todos los elogios en el marco conmemorativo de su XXV Aniversario.

Como síntesis de la labor realizada, desde la perspectiva técnica, cabe recordar que se asesoró la transición de la adolescencia a la vida adulta de la mayor parte de los asistidos, reformando de forma progresiva los programas existentes para la fase escolar y procediendo al diseño y ejecución de nuevos programas de intervención.

Las nuevas áreas de intervención hacen un mayor énfasis en los elementos propios de la vida adulta, tales como el trabajo, las relaciones interpersonales, la educación de las emociones y de la afectividad, la estimulación cognitiva y emocional, la educación de adultos, etc. La mayor parte de las innovaciones de tipo curricular puesta en marcha fueron desarrolladas a través de programas financiados con fondos públicos bajo la modalidad I + D.

En el ámbito del empleo, la Asociación fue pionera a nivel internacional en la implantación de programas de empleo con apoyo para personas con autismo. La asociación lideró diversos programas de integración laboral de tipo competitivo a nivel europeo y en los que participaron asociaciones de diversos países, tales como Alemania, Bélgica, Holanda, Luxemburgo, Reino Unido, etc. Esta actividad se canalizó a través de los Programas europeos Helios, Horizon y Leonardo. Con este propósito se organizaron 2 simposios internacionales y se publicaron diversos libros y artículos científicos sobre esta temática.

Cabe resaltar aquí el apoyo que en esta materia se recibió desde el Ayuntamiento de las Rozas, que siempre ha estado presente en todos estos proyectos como organismo cofinanciador. También fue muy loable la favorable acogida que estos proyectos tuvieron por parte de la Comunidad de Madrid. Los diversos gobiernos de la Comunidad mostraron siempre una gran sensibilidad por nuestras propuestas. El impacto tan favorable de estas iniciativas no hubiera sido posible sin el apoyo de las propias empresas, tales como la Cafetería del Hospital de San Rafael, la Cafetería de la Escuela Universitaria de la Salle, las grandes superficies, tales como Carrefour, etc. Los efectos de estos programas se tradujeron en un importante aumento de la calidad de vida, en una notable contención de la sintomatología clínica y en un menor deterioro experimentado por las personas participantes, tal como se demostró en recientes publicaciones científicas (García-Villamizar & Hughes, 2007; García-Villamizar & Wehman, 2002, entre otras). Fruto de esta actividad, la Asociación pertenece a la Asociación Española de Empleo con Apoyo y participa con regularidad en los congresos que organiza esta Asociación, tanto a nivel español como internacional. Igualmente se realizaron diversas investigaciones sobre esta temática en diversas universidades, tanto europeas, como americanas, cuyo fruto se plasmó en las publicaciones conjuntas a las que hemos hecho referencia (García-Villamizar, 2002; García-Villamizar & Hughes, 2007; García-Villamizar & Wehman, 2002, entre otras).

Gracias al apoyo de la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid, se puso en marcha hace un par de años un programa pionero a nivel internacional referido a la educación de adultos. Este programa persigue la estimulación cognitiva y

socio-emocional en un formato específico para la vida adulta. El lector interesado en conocer más entorno a este programa puede acudir a una de nuestras recientes publicaciones (García-Villamizar, 2006), donde encontrará una amplia información al respecto.

Por último, y para no alargar más esta relación de programas, me referiré al programa de ocio recreativo y terapéutico. Gracias al apoyo económico de Caja Madrid, primero, y después con el soporte económico del Real Patronato sobre Discapacidad, la Asociación ha desarrollado un programa especial de ocio para personas con autismo. Una vez consolidados los diversos programas de adultos que hemos descrito brevemente, y otros programas también desarrollados en el centro de día, en los hogares terapéuticos, en los comedores, o en los diversos talleres de jardinería, marroquinería, pintura, cerámica, actividad física, incluida la natación, programas de realidad virtual, etc., cuya enumeración haría muy espúrea esta exposición, en la Asociación se consideró la conveniencia de mejorar y optimizar, hasta donde ello fuera posible, el ocio de las personas con autismo. Paradójicamente apenas había programas convenientemente validados a nivel internacional sobre ocio para personas con autismo; por supuesto, tampoco a nivel nacional. Por ello fue necesario partir prácticamente de cero y comenzar una andadura, cuyos resultados están ofreciendo los primeros frutos. Se realizaron estancias de investigación en la Universidad de Florida (Prof. Dra. L. Bettner) y en la Pen State University (Prof. Dr. John Dattilo), cuyo fruto son sendos programas de investigación sobre ocio para personas con autismo y cuyos fundamentos aparecen recogidos en esta monografía.

Creemos que la productividad tanto científica como asistencial ha sido muy notable, razón por la cual es posible plantearse un futuro más esperanzador. Ese futuro supondrá, a nuestro modo de ver, producir una mejoría de la calidad de vida individual de cada una de las personas asistidas en esta institución. Para ello, entendemos que es necesario completar los enfoques actuales de intervención centrados principalmente en la superación de limitaciones que estas personas presentan y enfocar los nuevos programas hacia las diversas posibilidades que cada persona con autismo ofrece. En este sentido, las modernas tecnologías pueden ser de gran ayuda, tal como están poniendo de manifiesto nuestros innovadores programas de formación dirigidos al aprendizaje de habilidades laborales y socio-emocionales a través de la metodología e-learning.

Procurar esa buena vida y, en definitiva, la felicidad individual de las personas con autismo es el indeclinable propósito de los miembros de la Asociación. Para llevar a cabo todas estas acciones y programas se requieren verdaderos equipos de trabajo, en los que los profesionales y las familias de las personas con autismo sumen sus fuerzas para hacer que estos proyectos se hagan realidad.

CONCEPTUALIZACIÓN DEL ESPECTRO AUTISTA: SISTEMAS ABIERTOS Y CERRADOS Y LAS IMPLICACIONES TERAPÉUTICAS

Dr. John Lawson

INTRODUCCIÓN

Hace sesenta años que el autismo se identificó por primera vez. A pesar del tiempo transcurrido, sigue siendo un misterio. Las representaciones populares del mismo son ambiguas ya que coexisten la opinión de una minusvalía grave y el concepto de habilidades casi místicas. Incluso los teóricos académicos consideran que el autismo es 'un enigma'. Huelga decir que en este campo existen muchas preguntas claves que deben ser planteadas y, aún más, comprendidas.

Con la esperanza de contribuir a un mayor entendimiento, este capítulo abordará cinco temas claves: 1) la importancia del nivel cognitivo para comprender y abordar mejor los trastornos del espectro autista (TEA); 2) la conceptualización actual y, más en concreto, los tres modelos cognitivos que han dominado este campo en los últimos años; 3) algunos de los problemas actuales de la conceptualización cognitiva, es decir, cada teoría tiene sus limitaciones, y cada teoría aborda únicamente un subconjunto de características conductuales de los TEA; 4) una conceptualización cognitiva novedosa de los TEA que nos permite avanzar en la comprensión de los trastornos y explicar mejor las características conductuales; 5) las implicaciones derivadas de esta conceptualización novedosa relacionada con la comprensión de los éxitos y las limitaciones de las terapias actuales y futuras. La última sección incluirá algunas consideraciones sobre los

temas que se han abordado en este libro, escritas por John Dattilo y Sarah Parsons.

LA IMPORTANCIA DEL NIVEL COGNITIVO

Actualmente no existe análisis de sangre, radiografía o tomografía capaz de identificar los TEA. La identificación y el diagnóstico del autismo y del síndrome de Asperger, los dos trastornos principales del espectro autista, están basados en la conducta. Estas conductas están ampliamente documentadas y se centran en problemas de índole social - la interacción y la comunicación. Es probable que existan factores ambientales que influyan sobre la manifestación del trastorno. Sin embargo, existen pruebas abundantes que indican que el origen del trastorno es genético, (Bacchelli & Maestrini, 2006; Lamb, Parr, Bailey & Monaco, 2002; Rutter, 2000) con niveles fisiológicos y neurológicos anormales, p.ej. del cerebelo (Bailey et al., 1998) y de la amígdala (Adolphs, Sears & Piven, 2001; S. Baron-Cohen et al., 2000; Bauman & Kemper, 1994; Sparks et al., 2002). A pesar de las investigaciones realizadas, existen muchas cuestiones por resolver. Como ejemplo se podrían mencionar la manera en la que a) varios genes pueden interactuar para generar un fenotipo clínico; b) el fenotipo depende de varios genes que interactúan con factores no genéticos; y c) las diversas anormalidades neurológicas podrían derivar en conductas asociadas con el trastorno.

Por todo ello, el nivel cognitivo y, en particular, las conceptualizaciones de las manifestaciones de los TEA a nivel cognitivo, crean un puente de valor inestimable entre la biología y la conducta. En este sentido, las conceptualizaciones cognitivas actúan como instrumentos interpretativos que nos permiten intentar comprender la manifestación de los problemas sociales y de comunicación, la necesidad de una rutina, etc. Asimismo, nos permiten comprender mejor los factores biológicos que pueden provocar dichas conductas. En otras palabras, el nivel cognitivo es potencialmente un elemento clave del 'rompecabezas del autismo', facilitándonos una cantidad enorme de información necesaria para comprender mejor las piezas del rompecabezas que conectan con la condición. Por ello, es importante conceptualizar el trastorno de la forma más exacta posible.

LOS TRES MODELOS DOMINANTES Y EL PROBLEMA ACTUAL

El conjunto de trabajos cognitivos planteados en este ensayo está restringido considerablemente debido a la cuestión de si los TEA suponen una deficiencia de la Teoría de la Mente (S. Baron-Cohen, Leslie & Frith, 1985). Esta cuestión no sólo inspiró una cantidad enorme de investigaciones sobre el concepto de la Teoría de la Mente (ToM), sino que además dio pie al desarrollo de otras dos teorías bien diferenciadas - el modelo de la Disfunción Ejecutiva (ED) y el modelo de la Coherencia Central (WCC). Si bien el modelo ToM se había centrado en una habilidad especializada de un área que se utiliza para comprender otras mentes, las otras dos teorías se han centrado en las deficiencias generales del área, considerando las conductas específicas asociadas a los TEA como 'efectos descendentes'. El concepto ToM ha sido ampliado recientemente, traducándose en el modelo Empatía-Sistemización.

El modelo *Empatía-Sistemización (E-S)* se centra concretamente en las diferencias entre la interacción con ‘personas’ y la interacción con ‘objetos’. En este sentido, está basado en la diferenciación entre agentes y no agentes (Brentano, 1874; 1970). Tal y como se ha indicado anteriormente, el modelo se desarrolló a partir de la idea de que la deficiencia principal del trastorno radica en incapacidad o retraso en adquirir una Teoría de la Mente normal (S. Baron-Cohen y col., 1985). Se podría decir que la ToM es la habilidad para utilizar y atribuir estados mentales a uno mismo y a otros (Premack & Woodruff, 1978). Permite que las personas comprendan mejor las creencias, los conocimientos, las intenciones y los deseos tanto propios como ajenos. En respuesta a las numerosas críticas sobre la representación ‘todo o nada’ de esta habilidad, el concepto del ToM ha sido reconsiderado y presentado como un ‘conjunto de iniciación’ para el aprendizaje del mundo de la mente. De acuerdo con esta versión revisada, el progreso es posible sin esa habilidad pero será más lento y más difícil.

Los niños con un desarrollo normal suelen desarrollar la habilidad ToM alrededor de los cuatro años. Empiezan a comprender que las otras personas tienen deseos, pensamientos, creencias y conocimientos que van a influir en su conducta y que les van a ayudar a entenderlos. Una parte crucial de esta asimilación radica en la comprensión que las creencias, los deseos, etc. de la otra persona pueden ser idénticos o diferentes de los suyos. Esta comprensión es crucial para entender la conducta de otras personas (acciones causadas a menudo por motivaciones desconocidas) y es, por lo tanto, fundamental para lograr una conducta social útil. Las investigaciones en este modelo se han centrado en el desarrollo de habilidades que permiten comprender y predecir la conducta de otros, siendo la tarea Sally-Ann la prueba más conocida. En esta prueba, el niño observa cómo un personaje, Sally, esconde una canica en una cesta y se marcha de la habitación. Otro personaje, Ann, saca la canica de la cesta y la coloca en una caja. A continuación, el niño deberá predecir el lugar donde Sally buscará la canica cuando vuelva. Para responder correctamente a esta pregunta, el niño debe comprender que los conocimientos que tiene Sally sobre la ubicación de la canica son diferentes a los suyos y, también, de la realidad. En consecuencia, Sally buscará equivocadamente la canica en la cesta. Cerca del 80% de los niños con TEA responden erróneamente frente al 20% de los niños de control (Baron-Cohen y col., 1985).

Estos resultados parecen indicar que las personas con TEA tienen problemas en comprender a otras personas. Sin embargo, existen otros estudios que indican que su comprensión del fenómeno no humano es normal o incluso avanzado (Baron-Cohen, 1997). Wellman y Gelman proponen que los fenómenos *físicos* y *psicológicos* constituyen dos áreas claves de la comprensión humana; por lo tanto, comprendemos e interactuamos de manera distinta con los amigos y las mesas (Wellman & Gelman, 1992). Este enfoque sobre la conducta de los agentes en función de las intenciones es conocido como *psicología popular* y el enfoque sobre los no agentes en función de las fuerzas físicas es conocido como *física popular*. El término *popular* da a entender que la comprensión de estas áreas es intuitiva en parte. Este concepto considera que los TEA son una deficiencia de la psicología popular coligada a un razonamiento de la física popular de nivel normal o incluso superior.

Si bien se conserva la primacía del concepto ToM, el modelo E-S incorpora el aspecto dual del modelo psicología popular-física popular. En consecuencia se ha creado un modelo basado en dos factores (Empatía-Sistematización) que conserva la idea de la asimetría de la habilidad.

La empatía ha sido definida como un impulso para identificar las emociones, los sentimientos y los pensamientos de otros, y responder de una manera que sea emocionalmente adecuada (Baron-Cohen, 2002). Por lo tanto, no se trata únicamente de especular sobre los pensamientos o los sentimientos de otros en el sentido postulado en la ToM, sino que se trata de percibir las emociones y los pensamientos, y reaccionar espontáneamente de una manera emocionalmente adecuada. La sistematización ha sido definida como un impulso para analizar y construir sistemas con el fin de comprender y predecir los acontecimientos que no estén relacionados con agentes (Baron-Cohen, Wheelwright, Lawson, Griffin, & Hill, 2002). Estos sistemas pueden ser técnicos (p.ej. el funcionamiento de un circuito eléctrico), naturales (p.ej. el proceso tectónico de una placa), abstractos (p.ej. el álgebra), motrices (p.ej. una técnica pictórica) o taxonómica (p.ej. un método de clasificación de libros).

Según el modelo E-S, las personas con TEA manifiestan una falta de empatía coligada a una sistematización intacta o incluso superior. Existen diversas fuentes que avalan este postulado. En primer lugar, existen numerosos casos de niños con TEA que tienen un interés obsesivo por las máquinas y los sistemas como las instalaciones eléctricas o de fontanería. En segundo lugar, existen estudios sobre personas con TEA cuyo rendimiento en tareas de cálculo de trayectorias, fuerzas, transformación de volúmenes, etc., es decir, sistematización, es tan bueno o mejor que las de las personas de control; (Baron-Cohen, Wheelwright, Spong, Scahill, & Lawson, 2001) sin embargo, su rendimiento es considerablemente inferior cuando se trata de identificar y juzgar comentarios potencialmente ofensivos en situaciones sociales difíciles, es decir, empatía (Lawson, Baron-Cohen & Wheelwright, 2004).

El modelo de Disfunción Ejecutiva (ED) se basa en la idea de que existe una deficiencia cognitiva general en lugar de una deficiencia social específica. Por función ejecutiva se entienden los distintos procesos cognitivos subyacentes a una conducta voluntaria como son la planificación, la concentración y la memoria (Duncan, 1986). En términos sencillos se podría decir que es la habilidad de concentrarse en la ‘tarea que se tiene entre manos’ hasta finalizar la misma.

Existen muchas investigaciones que parecen indicar que las personas con TEA tienen problemas con las funciones ejecutivas como flexibilidad mental, planificación, organización, escasa concentración y control de los impulsos (Ozonoff, Rogers & Pennington, 1991; Russell, 1997). Por ejemplo, las dificultades en flexibilidad mental se han puesto de manifiesto con la utilización de distintas tareas, como la Tarea de Clasificación de Fichas de Wisconsin en la que los participantes deben responder lo más rápidamente posible a cualquier cambio en el criterio de clasificación de las fichas. Las personas con TEA insisten en utilizar las normas de clasificación antiguas a pesar de que la retroalimentación les indica que están cometiendo errores (Ozonoff, 1995). Algunas tareas, como el rompecabezas de la Torre de Londres, desarrollada en primera instancia por Shallice, (Shallice, 1982)

han demostrado la falta de habilidad para planificar. En comparación con los controles del mismo grupo de edades, los niños y los adultos con autismo tienen dificultades para realizar dichas tareas debido al número de movimientos necesarios (Ozonoff & Jenson, 1999; Ozonoff, Pennington, & Rogers, 1991). Se han detectado deficiencias en el control de los impulsos utilizando distintos instrumentos de investigación como la tarea Detour-Reaching (Hughes & Russell, 1993). En este experimento, las personas reciben una caja que contiene un objeto deseado, p.ej. una pelota o un dulce. Si intentan coger directamente el objeto, el haz de luz se interrumpiría y no podrían coger el objeto. Para conseguir el objeto, el individuo deberá superar su reacción predominante (coger inmediatamente el objeto) y buscar primero un interruptor para apagar el haz de luz. Estos resultados, junto con los de otros investigadores, parecen indicar que el factor principal de los TEA es una disfunción ejecutiva, y las características restantes son características secundarias de la disfunción.

El modelo de la Coherencia Central (WCC) se centra también en la idea de una deficiencia cognitiva general en lugar de una deficiencia social específica. Por coherencia principal se entiende la habilidad para procesar información general de diversas fuentes con el fin de generar significados de nivel superior, es decir, pasar del nivel *local* al nivel *global* (Frith, 1989). Por ejemplo, si le preguntásemos a un amigo qué ha hecho durante el fin de semana, esperamos una respuesta sobre los acontecimientos más importantes de esos dos días - p.ej. que ha ido a la playa o que unos amigos se quedaron a dormir. No esperamos que nos cuente minuto a minuto qué ha hecho durante esos dos días. En términos de coherencia central, no repetimos simplemente los acontecimientos a *nivel superficial*, sino que ofrecemos una visión *general*, es decir, una visión destilada y holística de aquellos acontecimientos que creemos que son los principales y más importantes.

Por lo tanto, la coherencia central incorpora la idea de que existen dos niveles relativamente diferenciados de atención. Más aún, las personas con TEA tienen una coherencia central alterada, por lo que se concentran de manera excesiva en un detalle puntual y no logran tener una visión holística o general de la situación (Frith, 1989; Happe, 1996). Las pruebas experimentales de esta perspectiva reflejan la habilidad de distinguir y diferenciar que existe entre los dos niveles de coherencia. Los estudios del nivel local incluyen la tarea de figuras encajadas en la que se muestran al participante unos dibujos de objetos complejos y éste debe identificar una forma simple que se encuentra dentro del objeto. Los estudios del nivel general incluyen tareas homógrafas y homófonas en las que, según el contexto, puede variar el significado de una palabra (p.ej. vela) y/o de una frase, p.ej. hemos avanzado en nuestro viaje gracias al tamaño de la vela. Es posible que nos estemos refiriendo a una vela que tiene propiedades mágicas, sin embargo el otro significado de la palabra resulta más verosímil.

Los resultados obtenidos en dichas tareas indican que las personas con TEA tienen un rendimiento considerablemente superior al de los controles sin TEA cuando se trabaja a un nivel local. Por ejemplo, las personas con TEA identificaron un número mayor de objetos que los sujetos control en la tarea de figuras encajadas y lo hicie-

ron más rápidamente. Por otro lado, el rendimiento de las personas con TEA fue inferior al de los sujetos control cuando la tarea precisaba un procesamiento general como en las tareas homofónicas y homográficas. Los teóricos como Frith y Happe se basan en estos resultados para indicar que la característica principal de los TEA es el sesgo perceptual hacia la información procesada a nivel local.

ALGUNAS LIMITACIONES DE LA SITUACIÓN ACTUAL

El problema más patente de la situación actual es que cada uno de los modelos principales parece explicar únicamente *algunos* aspectos de los TEA. Por lo demás, cada modelo tiene problemas y limitaciones considerables. En consecuencia, ninguno de los modelos ofrece una explicación global de las características conductuales de este trastorno.

El modelo ES sitúa el énfasis causal de los TEA en la interacción con las mentes de otras personas. La empatía es por definición algo que se hace con otras personas. Resultaría inapropiado ‘sentir empatía’ con su ordenador cuando no arranque por la mañana. Con respecto a los problemas de interacción, el modelo ES ofrece una explicación coherente y aborda los motivos por los cuales las personas con TEA tienen tantas dificultades para comprender los estados mentales, las percepciones, los conocimientos, los sentimientos y las creencias de otras personas. Asimismo explora la dimensión reactiva, es decir, las respuestas emotivas e intuitivas que las personas tienen frente a las emociones, creencias, etc., de otras personas. Por lo demás, el modelo ofrece una explicación de por qué las personas con TEA son a menudo muy hábiles creando y analizando determinados tipos de sistemas. Sin embargo, hay que destacar algunos problemas. En primer lugar, varias personas han criticado las generalizaciones excesivas sobre los ‘cerebros masculinos y femeninos’ asociadas a esta teoría (por ejemplo, Spelke, 2005). En segundo lugar, y de mayor importancia, es que el modelo se centra únicamente en los factores interactivos. En consecuencia, la teoría es incapaz de explicar un sinnúmero de problemas, no interactivos, del trastorno, por ejemplo, las dificultades con el transporte público y el hecho de que los autobuses, taxis, etc., son raramente *puntuales*. Por lo tanto, si bien la teoría ES se centra en algunos de los aspectos más visibles y evidentes de los TEA, no aporta una explicación exhaustiva del trastorno.

Por otro lado, la ED sitúa el énfasis causal en la dificultad que las personas con TEA tienen para la planificación de nivel superior, la flexibilidad mental, la organización, la escasa concentración y el control de los impulsos. Sin embargo, esta teoría plantea también algunos problemas. En primer lugar, existe suficiente evidencia comprobatoria del concepto de disfunción ejecutiva y del hecho de que estos problemas no se dan únicamente en los TEA, sino también en otros trastornos psiquiátricos como la esquizofrenia, el síndrome de Gilles de La Tourette, el trastorno por déficit de atención con hiperactividad y el síndrome de Williams (Mitchell, Elliott & Woodruff, 2001). Este último ejemplo es de especial interés ya que el síndrome de Williams no comporta el mismo nivel de deficiencias sociales presentes en los TEA. En segundo lugar, la disfunción ejecutiva es un concepto muy amplio que abarca muchas habilidades, sin embargo en los TEA se manifiestan únicamente determinadas características de la disfunción ejecutiva, como la perseverancia

(Liss y col., 2001). Asimismo, los resultados relacionados con otros aspectos del funcionamiento ejecutivo son inconsistentes. Por ejemplo, los resultados de la tarea de Stroop (una prueba de inhibición conocida), parecen indicar que los niños y los adolescentes con autismo rinden al mismo nivel que los sujetos control (Ozonoff, 1997; Russell, Jarrold & Hood, 1999). Por lo tanto, hay que plantearse la pregunta: si las personas con TEA tienen realmente problemas con las respuestas inhibitorias predominantes, ¿qué explicación tienen los resultados de la tarea de Stroop? Russell propone que la respuesta podría depender de la arbitrariedad de la tarea (Russell, 2002). En otras palabras, las personas con autismo pueden rendir menos si no existe una justificación razonada de la tarea a realizar. Sin embargo, las razones por las cuales la tarea de Stroop precisa una justificación razonada más sólida o clara que la tarea de Detour-Reaching no están claras, puesto que esta última tiene un componente motivacional. Por último, los resultados de otras investigaciones parecen indicar que las personas con TEA tienen (como mínimo) unos niveles altos de capacidad de planificación y memoria temporal para realizar determinadas tareas (Baron-Cohen, Wheelwright, Stone & Rutherford, 1999; Lawson et al., 2004). Al analizar todos estos planteamientos, la disfunción ejecutiva parece incapaz de reflejar adecuadamente el patrón específico de las características de los TEA.

Por último, el modelo WWC sitúa el énfasis causal en la dificultad que las personas con TEA tienen para observar las cosas de forma holística. Si bien son hábiles e incluso superiores al observar las partes o los componentes, no son capaces de ver la imagen global que surge o depende de esas partes. En consecuencia, las otras personas y las interacciones se analizan y se entienden en función de las partes en lugar de los acontecimientos holísticos. Así pues, esta teoría plantea también problemas. En primer lugar, al igual que con el modelo anterior, no está claro si la característica principal, en este caso un problema con la coherencia central, es específico de los TEA. Por ejemplo, si bien es cierto que la Coherencia Central se da también en el trastorno denominado hiperlexia, no todos los hiperléxicos tienen TEA (Nation, 1999). De igual modo, la Coherencia Central se ha detectado también en personas que consiguen superar las tareas ToM (Happe, 1994). En segundo lugar, si bien es cierto que este modelo refleja muchas de las anormalidades en el procesamiento de la información que se manifiestan en las personas con TEA, el modelo ToM refleja mejor las deficiencias sociales y los problemas que estas personas tienen con otras personas. En consecuencia, el modelo de coherencia central parece nuevamente incapaz de reflejar adecuadamente el patrón específico de las características de los TEA.

EL MODELO DE FÁCIL ACCESIBILIDAD

El objetivo es ofrecer una visión general de una conceptualización más novedosa de los TEA que ya se planteó hace varios años (Lawson, 2003). Este enfoque novedoso, conocido como el modelo de Dificultades Profundas de Accesibilidad (DAD) pretende ofrecer una explicación unificadora de los TEA que permita explicar todas las características conductuales indicadas anteriormente. Este modelo no pretende afirmar que los tres modelos anteriores estén equivocados. Más bien, considera que

el énfasis causal se ha situado en el elemento equivocado. En este sentido, el modelo DAD ofrece un resumen de las explicaciones existentes en las que cada uno es considerado como un caso especial del modelo nuevo propuesto. Todas las teorías detalladas anteriormente están relacionadas, de alguna manera, con la forma en que las personas con TEA observan y se relacionan con la realidad y el mundo que les rodea. Por este motivo, la percepción de dicha realidad se considera fundamental en el modelo DAD. En este sentido, el modelo se basa en gran medida en los trabajos de la filosofía de las ciencias, centrándose en una posición ontológica concreta conocida como ontología realista trascendental. A continuación se detalla una visión general de dicho trabajo, si bien se puede obtener más información de otras fuentes (Lawson, 2003, próximamente en imprenta).

Sistemas abiertos y cerrados: La diferenciación entre los *sistemas abiertos y cerrados* es de importancia crucial para el modelo DAD. Esta diferencia tiene sus raíces en el trabajo de Bhaskar (Bhaskar, 1978; Bhaskar, 1989), si bien ha sido desarrollado más aún por el campo filosófico conocido como realismo crítico. Un sistema cerrado es aquel en el que si ocurre un acontecimiento (x), entonces, posteriormente *siempre* ocurrirá un acontecimiento (y). De este modo, el sistema cerrado implica la existencia de unos patrones de acontecimientos que se suceden y que se pueden expresar como ‘en caso de x, entonces y’. El *cierre* está sujeto a la existencia de una serie de condiciones, siendo las más importantes la condición extrínseca e intrínseca. El cierre extrínseco depende de que el fenómeno objetivo pueda aislarse de mecanismos negativos externos que pueden incidir en los resultados; por ejemplo, una brisa podría alterar la trayectoria de una pluma que cae debido a la gravedad, de manera que se desplace hacia arriba por encima de los tejados. El cierre intrínseco depende de la ausencia de cualquier mecanismo inherente a la estructura o la naturaleza del fenómeno objetivo que pueda incidir en los resultados de los acontecimientos posteriores, por ejemplo, personas que toman decisiones distintas o que tienen deseos distintos o cambiantes. El sistema se considera cerrado cuando se cumplen tanto las condiciones externas *como* las internas. Un sistema abierto es, por lo tanto, cualquier sistema en el que los acontecimientos no sufren irregularidades, y se pueden expresar como ‘en caso de x, quizá y no’.

Sin embargo, estas cuestiones no son tan sencillas. Se pueden diferenciar entre 1) los sistemas que se *cierran espontáneamente* - un ejemplo sería la astronomía; 2) los sistemas que siendo abiertos *se pueden cerrar* - como en los experimentos realizados en la naturaleza; 3) los sistemas que aparentemente *no se pueden cerrar* - por ejemplo el mundo social y las interacciones donde la elección individual y la relevancia interna parecen impedir el cierre desde el principio. Así pues, a excepción de los casos de tipo 1, los sistemas cerrados están limitados a situaciones en las que existe un determinado nivel de control experimental. Cabe destacar que los sistemas abiertos no tienen porqué ser homogéneos. Dos sistemas abiertos no tienen porqué ser idénticos. Si bien es posible que ambos no se puedan cerrar, uno podría inclinarse en mayor grado hacia el cierre. Podríamos tomar como ejemplo el sistema de las mareas y las relaciones humanas; ambos son sistemas abiertos, sin embargo cuestiones como la previsibilidad y la regularidad podrían obligarnos a concluir que es más probable que se pueda cerrar aquél que éste.

Según el Realismo Trascendental, la realidad está *estructurada*. Esto significa que la realidad consiste no sólo en fenómenos superficiales, sino que también tiene estructuras, poderes, mecanismos y tendencias subyacentes que conducen o facilitan el curso de los acontecimientos. Basándonos en esta perspectiva, los seres humanos estamos también estructurados. No se trata sólo de la conducta (el fenómeno superficial), sino también de las habilidades que facilitan dicha conducta (las estructuras subyacentes), incluidas las capacidades, las predisposiciones, las necesidades, los deseos, las creencias, los estados mentales, etc. En comparación, las limitaciones impuestas por la relación 'en caso de x, entonces y' impiden de hecho el concepto de elección, y reducen la acción humana a una respuesta pasiva a estímulos externos.

El modelo de *Dificultades de Accesibilidad Profunda* se centra en la idea de que los trastornos del espectro autista se pueden conceptualizar como una cierta resistencia o dificultad para afrontar la profundidad ontológica de los sistemas abiertos -los patrones de acontecimientos no se parecen a los de los sistemas cerrados. La mayor parte del conjunto de publicaciones existentes ha centrado su atención en los aspectos sociales e interactivos del trastorno. Esto se debe, en parte, a que dichos aspectos son importantes y prominentes para nosotros en la vida cotidiana. En otras palabras, las dificultades sociales se aperciben primero, y constituyen la mayor parte del problema. De acuerdo con el modelo DAD, dichas dificultades sociales e interactivas existen porque la mente de otra persona es un ejemplo primordial de un sistema abierto, quizás incluso el mayor. Para que realmente exista el concepto de elección, otra mente debe tener la capacidad de pensar o actuar de forma diferente. En consecuencia, el hecho de tener que enfrentarnos a los pensamientos, los deseos, las emociones y las creencias que existen en las mentes de otras personas, supone un reto para todos nosotros. Sin embargo, el modelo DAD es capaz de explicar también las dificultades asociadas a los trastornos del espectro autista que existen más allá de la esfera social e interactiva. De hecho, las dificultades pueden surgir en *cualquier* situación en la que predominen la incertidumbre y los cambios.

Para las personas con TEA, la manifestación de dichas incertidumbres y cambios provoca una tendencia a tratar las situaciones de sistema abierto como si estuviesen cerradas - cierre erróneo. El hecho es que esta forma de entender su entorno y de interactuar con el mismo es fundamentalmente inadecuada, lo que conduce a un sinnúmero de problemas conductuales asociados a dicho trastorno. Esta premisa es aplicable no sólo a las deficiencias manifiestamente interpersonales, sino que también explicaría los problemas menos sociales (en el sentido psicológico); por ejemplo, comportándose adecuadamente cuando un autobús llega con cinco minutos de adelanto o retraso.

Esta manera de conceptualizar los trastornos del espectro autista ofrece determinadas ventajas. Lo más importante, para los fines de esta exposición, es que dicha conceptualización permite explicar los resultados aparentemente dispares que existen actualmente en este campo. En consecuencia, el modelo DAD tiene la capacidad de explicar mejor las características identificadas por los otros modelos. En primer lugar, con respecto al modelo Empatía-Sistematización, el modelo DAD puede

explicar *por qué* las personas con este trastorno tienen tantas dificultades para interactuar, con las mentes y las vidas de otras personas, en un mundo social por excelencia. Si las personas con TEA tienen dificultades para, o se sienten incapaces de reconocer y enfrentarse a la profundidad de un sistema abierto (necesidades, motivos, creencias, deseos no expresados, etcétera subyacentes en otros), entonces, las mentes de otras personas les resultan muy problemáticas o incluso totalmente inaccesibles. La percepción de las otras personas se limitará a su conducta real, manifestaciones de necesidades, etcétera. Si las personas con TEA tienden a limitar la realidad a los fenómenos superficiales (atomizados), entonces todas las generalidades percibidas adoptarán la forma de patrones de acontecimientos, es decir, fundamentalmente normas mecánicas. En este caso, al igual que la audición de los ciegos se agudiza, no nos debería sorprender que las personas con TEA sean hábiles creando y analizando determinadas clases (mecanicistas) de sistemas físicos - la sistematización.

En segundo lugar, en relación con el modelo de Disfunción Ejecutiva, el modelo DAD explica porqué las personas con TEA rinden poco en las tareas que requieren flexibilidad de pensamiento y reacción ante una nueva situación. Si una persona siente prejuicios hacia (o es incapaz de ver más allá de) los sistemas cerrados, y ha alcanzado un punto en el que ocurren irregularidades, entonces, es probable que dicha persona persevere, como ya se demostró en la tarea de Wisconsin. Las personas con TEA seguirán comportándose como siempre si no entienden el porqué de los cambios y desconocen la existencia de diferentes patrones (o procedimientos, según el caso). El modelo DAD explica porqué el rendimiento de las personas con TEA no es malo en *todas* las tareas. Algunas tareas tienen unas exigencias ejecutivas altas pero, al mismo tiempo, se parecen a los sistemas cerrados; por ejemplo, el Cuestionario de Predicción Física (Lawson & Baron-Cohen, en prep; Lawson y col., 2004).

En tercer lugar, determinados conceptos del modelo DAD pueden explicar algunos de los aspectos problemáticos del modelo de Coherencia Central. El nivel superficial se asemeja, en muchos sentidos, a un sistema cerrado en el que la superficie es lo único importante. Se pueden alcanzar el nivel holístico y global por distintas vías que dan pie a diversos énfasis y resultados. Las decisiones intuitivas sobre concentración, contenido, inclusión, etc. son conducentes a una incertidumbre situacional. En este sentido, el nivel general de la Coherencia Central se parece más a un sistema abierto. Puesto que la Coherencia Central no parece tener una deficiencia *general*, la diferenciación entre los sistemas abierto y cerrado nos conduce hacia una explicación mejor.

Aunque la cuestión se extiende más allá de la discusión actual, caben destacar los resultados recientes en otras áreas de la investigación del autismo que parecen respaldar el modelo DAD. Por ejemplo, a nivel fisiológico y neurológico, los estudios basados en imágenes estructurales del cerebro e imágenes funcionales por resonancia magnética han demostrado que las personas con TEA tienen menos materia blanca que las personas sin TEA. La materia blanca es fundamental para conectar los dos hemisferios del cerebro y las distintas zonas del cerebro. Estos resultados han contribuido a la creación de concepciones fisiológicas que se centran en defi-

ciencias de conectividad (Just, Cherkassky, Keller & Minshew, 2004). Lo que quiero decir es que una conexión neuronal reducida puede incrementar las dificultades para enfrentarse a los sistemas abiertos. Dicho sea de paso, se ha descubierto también que los niveles de conectividad varían según el género (los hombres tienen menos) y aunque esta cuestión es de gran importancia (dada la mayor incidencia de los trastornos del espectro autista en varones), la cuestión se extiende más allá del alcance de este capítulo, y se abordará en otro momento (Lawson, en preparación).

IMPLICACIONES TERAPÉUTICAS

De acuerdo con el modelo DAD, los TEA tienen un origen biológico y se manifiestan a nivel psicológico conforme a un patrón cognitivo y conductual concreto. Este patrón incluye dificultades en interacción social, comunicación no verbal, adaptación a cambios ambientales y pensamiento flexible. Asimismo, el patrón incluye a menudo destreza en otras áreas como las matemáticas, la ingeniería y la lógica deductiva. Este patrón se traduce también en una necesidad psicológica de, o sentirse a gusto con, la regularidad y falta de variedad del entorno. El deseo de rutina y la aversión por los cambios que sienten las personas con trastornos del espectro autista están bien documentados. Estos trastornos dan lugar a una habilidad reducida para enfrentarse a los sistemas abiertos. En consecuencia, los enfoques que las personas con este trastorno utilizan para enfrentarse al mundo suelen ser atomísticos y se centran en el nivel superficial.

Existe un vínculo evidente entre el modelo DAD y la terapia más utilizada para los TEA - el Análisis Conductual Aplicado (ABA) (Lovaas, 1987, 1993; Lovaas & Smith, 1988). El ABA está considerado como la terapia de mayor éxito para los trastornos del espectro autista. Está basado en sesiones terapéuticas individuales en las que las situaciones complejas se desglosan en componentes más pequeños. El método «Mindreading» es otra terapia que utiliza un enfoque similar (desestructuración de cuestiones complejas en unidades más manejables) (ARC, 2002). El objetivo de este proyecto es desarrollar una guía informática interactiva que sirva de ayuda en el aprendizaje de las expresiones faciales humanas que utilizarán las personas con TEA. El software incluye una biblioteca de fotografías estáticas y vídeo clips de más de 400 emociones que se expresan de forma interactiva. Asimismo, el programa incluye un sinnúmero de actividades diseñadas para animar a las personas a que utilicen el programa tan a menudo como sea posible y se centra en temas concretos, por ejemplo, cuál es la expresión y el sonido de determinadas emociones y cómo se puede expresar correctamente dicha emoción durante una interacción.

A pesar de las muchas diferencias que existen entre el ABA y el DVD Mindreading, ambas comparten procedimientos y objetivos; 1) desglosar los fenómenos complejos de manera que sean más accesibles para las personas con TEA; 2) crear un entorno adecuado para que las personas con TEA puedan aprender sobre dicho fenómeno y practicar la manera de enfrentarse al mismo con la esperanza de que 3) las habilidades aprendidas puedan aplicarse de forma general para interactuar con el mundo 'real'. Se podría cuestionar la legitimidad de este primer objetivo basándonos en argumentos de la psicología holística; sin embargo, este debate se extiende más allá del alcance de este capítulo. El segundo objetivo parece bastante menos

problemático. Los entornos creados por ABA y mediante la interacción informática son sumamente contributivos para las personas con TEA. Sin embargo, los problemas empiezan con el tercer objetivo. A pesar de determinados éxitos, las limitaciones más acusadas del ABA afectan a la generalización del aprendizaje. Por ejemplo, un niño con trastornos puede completar la tarea 1 en el momento 1 con el facilitador 1 en la habitación 1. Sin embargo, puede que fracase al desarrollar la tarea en el momento 2 si está trabajando con otro facilitador, o con el mismo facilitador pero en una habitación distinta. Si el aprendizaje generalizado es incapaz de superar un cambio de habitación, quizás no nos deba sorprender que las habilidades aprendidas en las sesiones ABA no se puedan aplicar con éxito en la sociedad. Habría que expresar la misma cautela en el caso del software de Mindreading ya que los propios autores afirman que 1) a pesar de los avances logrados en el rendimiento de las tareas, hay que sopesar con prudencia las mejoras que se pueden alcanzar en la vida real; y, 2) los resultados obtenidos en el programa de evaluación de Mindreading plantean preguntas sobre la importancia que la formación para el reconocimiento de emociones tiene en la interacción social real de las personas con TEA (Golan & Baron-Cohen, 2006).

Si analizamos estas cuestiones dentro del marco del modelo DAD, no nos deben sorprender las limitaciones señaladas. Los fenómenos complejos del *sistema abierto* se desglosan conforme al formato del *sistema cerrado*. De esta manera, son mucho más accesibles y se pueden lograr mejoras con relativa facilidad. Sin embargo, en relación con la cuestión de la generalización, la utilización del enfoque del sistema cerrado se traducirá, en última instancia, en un tratamiento inadecuado del sistema. Esto nos plantea la pregunta - ¿qué hacen las personas sin TEA cuando se enfrentan a un sistema abierto? La respuesta no es sencilla e implica un sinnúmero de factores como el pensamiento flexible, la planificación para contingencias, las normas sociales, las tendencias conocidas y el estudio de la historia (en términos de interacciones anteriores, si los hubiese, con la persona interesada). Estas cuestiones se extienden más allá del alcance de este capítulo y se abordarán en otro momento (Lawson, en preparación).

El modelo DAD tiene muchas otras implicaciones. Me gustaría referirme ahora de manera más concreta a otros capítulos de esta publicación. Parecería razonable que las terapias se clasificasen en dos grupos - las que tienen objetivos generales y las que tienen objetivos concretos. John Dattilo nos ofrece un buen ejemplo de las primeras en su capítulo sobre la preparación de un programa de ocio para personas con TEA. Se diría que la idea principal del trabajo de Dattilo se centra en la utilización de actividades de ocio por parte de personas con TEA con el fin de alcanzar la independencia personal (Stancliffe, Abery, Springborg, & Elkin, 2000) y lograr un flujo (Csikszentmihalyi, 1990). Parece que este enfoque resulta muy beneficioso y promete enriquecer considerablemente la experiencia vital de las personas. El modelo DAD quizás pueda contribuir en la definición de las actividades de ocio que pueden lograr este fin. Existen abundantes pruebas anecdóticas sobre el tipo de actividad que las personas con TEA parecen disfrutar, p.ej. jugar con trenes y objetos que giran, crear taxonomías y/o, de acuerdo con mi experiencia clínica, montar y desmontar instalaciones eléctricas.

Dentro del marco del DAD, estas actividades se tornan explicables ya que se engloban dentro del deseo de crear una situación de sistema cerrado. La situación está gobernada por reglas y los acontecimientos se suceden con regularidad, por lo tanto, provoca menos ansiedad que las situaciones de la vida cotidiana. El nivel de concentración es tal que es probable que las personas sin TEA no lo consideren en primera instancia como actividades de ocio; ¿qué tiene de divertido observar cómo se enciende y se apaga una bombilla al accionar el interruptor? Es posible que el punto crítico sea éste. La independencia personal y el flujo se pueden lograr mediante un sinfín de vías distintas como la música, la pintura, etc. La utilización del modelo DAD implica la aplicación de un enfoque concreto y, a menudo, no intuitivo en relación con el método que se debe utilizar para lograr los objetivos de mayor envergadura.

Por último, al tratar la cuestión de los objetivos de la terapia específica, quisiera mencionar el trabajo de Sarah Parsons sobre la aplicación de la tecnología de la realidad virtual para fomentar las habilidades sociales y la comprensión en personas con TEA. Se diría que las terapias basadas en el uso del ordenador tienen un potencial enorme debido a determinadas ventajas claves. Parson lo expresa muy bien, argumentando que, en comparación con el mundo real, las experiencias del mundo virtual son menos amenazadoras para las personas con TEA, ya que ellos pueden controlar o manipular muchos de los inputs de la interacción del mundo real (Parsons, en imprenta). Asimismo, se diría que existe un nivel de motivación considerable para utilizar dichos entornos (Parsons, Mitchell & Leonard, 2005). De hecho, fue esto último lo que impulsó el proyecto Mindreading y el primer punto es compartido, como ya se ha mencionado, por ABA, Mindreading y la utilización del entorno virtual.

Volviendo a la cuestión del aprendizaje generalizado, se diría que la diferencia principal entre ABA, el proyecto Mindreading y los entornos virtuales es el potencial para crear niveles de complejidad. En otras palabras, dados los avances recientes (sobre todo por las inversiones realizadas por la industria de los videojuegos), el nivel de tecnología disponible es tal que los entornos virtuales son alcanzables y se asemejan cada vez más al mundo real. Basándome nuevamente en la conceptualización del DAD, es posible programar variables que consiguen reducir la diferencia entre el ‘punto de partida’ de la terapia (sistema cerrado) y del mundo real (sistema abierto) hasta un nivel que no había sido posible anteriormente. Todavía es pronto para este tipo de terapia y, como dice Parson, la utilidad y el potencial de los entornos virtuales se ha investigado poco. Sin embargo, los beneficios potenciales de este enfoque parecen ser enormes.

CONCLUSIÓN

En el transcurso de este capítulo he comentado algunos puntos. En primer lugar, la conceptualización cognitiva es fundamental para comprender los TEA. En segundo lugar, el modelo DAD tiene la capacidad de explicar mejor las características conductuales y biológicas de los TEA al sintetizar los distintos aspectos de los otros tres modelos y basar su explicación en unos conocimientos filosóficamente más profundos. Por último, he tenido en cuenta las implicaciones del modelo DAD en lo que

respecta a la comprensión de las limitaciones de las intervenciones y para generar otras de mayor éxito en el futuro. Mi esperanza es que el diálogo y la síntesis de ideas nos conduzcan hacia una mayor comprensión de los TEA.

AGRADECIMIENTOS

Quisiera expresar mi más sincero agradecimiento a Domingo García-Villamizar (¡y, por supuesto, a Luz María!) por su invitación a participar en la conferencia de Madrid y por su maravillosa hospitalidad. Asimismo, quisiera agradecer a Mark Burgess su aportación inestimable a mis ideas y primeros borradores, y a Sergio Blanco González de CB2 por sus consejos lingüísticos sobre los homógrafos en español.

EL USO DE ENTORNOS VIRTUALES EN UNA TERAPIA DE HABILIDADES SOCIALES: RESULTADOS ACTUALES Y DESAFÍOS DEL FUTURO

Dra. Sarah Parsons

INTRODUCCIÓN

La máxima prioridad de los padres, educadores y médicos sigue siendo la mejora de la comprensión social a través de la formación de las habilidades sociales de los niños y los adultos con autismo. El aspecto clave del Trastorno del Espectro Autista (TEA) es la dificultad fundamental para comprender, relacionarse y reaccionar al mundo social, lo que puede influir considerablemente en las amistades, la salud a largo plazo, las oportunidades en la vida. En consecuencia, muchas investigaciones se han centrado en el desarrollo de enfoques o programas de aprendizaje y terapias que tienen como objetivo las habilidades sociales y vitales. La terapia (conductual) temprana en niños con autismo ha demostrado que se pueden lograr avances considerables en aprendizaje y conducta en el caso de determinados niños y en determinadas situaciones (para una revisión reciente, ver Baker y Feinfield, 2003).

En el caso de niños mayores y adultos con autismo, existen algunos enfoques basados en aspectos cognitivos que pretenden mejorar la comprensión de las habilidades sociales, si bien el éxito ha sido desigual (ver informe de Parsons y Mitchell, 2002). Mi propia investigación ha tenido en cuenta el papel que la tecnología –en concreto, la Tecnología de la Realidad Virtual (VRT)– puede jugar en el aprendizaje y desarrollo de las habilidades sociales en adolescentes con TEA. Este capítulo resume las fortalezas potenciales de este enfo-

que, así como los resultados de una investigación reciente. A continuación, abordaré las implicaciones y los desafíos de esta investigación en las terapias futuras.

LOS ORDENADORES Y LOS ENTORNOS VIRTUALES

Las investigaciones recientes han destacado la utilidad de los ordenadores para facilitar el aprendizaje de las personas con autismo. Los programas multimedia interactivos se han utilizado con éxito para enseñar vocabulario a niños con autismo (Heimann y col., 1995), para aprender las emociones (Silver & Oakes, 2001) y para facilitar la resolución de problemas sociales (Bernard-Opitz y col., 2001). La National Autistic Society (NAS) del Reino Unido señala que los ordenadores "...ofrecen un entorno sin contexto en el que muchas personas con autismo se sienten cómodas" (2001), y como tal ofrecen un medio solidario para el aprendizaje. Las tareas basadas en ordenadores tienen unas propiedades generales que resultan atractivas en este contexto. Por ejemplo, cualquier input (auditivo o visual) puede ser controlado directamente, de manera que se pueden minimizar las señales ajenas o superfluas (Wilson y col., 1997). Esto ayuda, en parte, a que el entorno de aprendizaje basado en el ordenador sea (razonablemente) predecible y coherente, y que el ritmo del aprendizaje pueda adaptarse según las necesidades individuales (Swettenham, 1996).

Los Entornos Virtuales (EV) son una clase concreta de tarea informática, y consisten en simulaciones 3-D de entornos reales o imaginarios. Se pueden desarrollar en 'tiempo real', es decir, el usuario puede desplazarse por la pantalla del ordenador navegando a través de espacios concretos (p.ej. una casa o una calle), interactuando con diversos objetos y personas. El nivel de sofisticación de la 'interacción' con el entorno depende del tipo de software y hardware que se utilice. Por ejemplo, es posible que los lectores estén familiarizados con los auriculares y las gafas de realidad virtual que se utilizan para 'sumergir' a los usuarios en las pantallas gigantes. Por otro lado, se puede acceder a algunos EV multiusuarios y populares a través de internet (por ejemplo) utilizando un ordenador de mesa normal y algunas unidades periféricas de entrada (ratón y teclado). Sea cual sea la configuración concreta de este equipo, existen determinadas características del EV que parecen tener un potencial considerable para la formación de habilidades sociales en personas con TAE, que trascienden al uso de la tecnología informática. ¡Todo esto a pesar de que, a primera vista, pueda parecer contraproducente sumergir a personas en un mundo virtual para facilitar la comprensión o la comunicación social necesaria en el mundo real!

Los EV pueden ser especialmente útiles para las personas con TEA, porque las interacciones y las experiencias en el mundo virtual pueden ser menos amenazadoras que en el mundo real, ya que pueden controlar o manipular muchos de los inputs interactivos del mundo real (que muchas personas con TEA encuentran muy difíciles de entender). Esto permitiría la creación de un foro en el cual se pondrían en práctica las conductas y las respuestas en un contexto con características similares al del mundo real, ofreciendo, por lo tanto, una posibilidad mayor de generalización. Además, la disponibilidad de una representación más realista en una pantalla de ordenador podría, en teoría por lo menos, ayudar a la simulación mental de

los acontecimientos, mejorando así la capacidad para resolver los problemas sociales (para una explicación más detallada, ver Parsons & Mitchell, 2002). Además, tal y como destaca la NAS, la característica más importante de la TRV es la seguridad: “Ante todo, la RV ofrece un entorno seguro de aprendizaje en el cual las personas pueden cometer errores que podrían acarrear peligros físicos o sociales en el mundo real” (NAS, 2001). Hace más de una década que algunos autores ya destacaban la utilidad potencial del EV en el tratamiento de las dificultades sociales de las personas con autismo (p.ej. Clancy, 1996; Trepagnier, 1999). Ahora, incluso una búsqueda somera en internet de “Autismo y Realidad Virtual” nos desvela la abundancia de recursos disponibles, reflejando el interés creciente en la aplicación de la tecnología avanzada a la educación de los niños con TEA. Sin embargo, a pesar de dicho interés, - hasta hace bien poco - se habían publicado pocas investigaciones sistemáticas evaluadas por pares sobre la utilidad y el potencial de los entornos virtuales para las personas con TEA.

El trabajo innovador de Strickland (1996; Strickland y col., 1996), fue la primera noticia de que los niños pequeños con autismo podían reaccionar adecuadamente a una escena virtual que se visualizaba en una pantalla instalada en un casco. Sin embargo, los resultados fueron limitados debido al tamaño reducido de la muestra, las preocupaciones sobre la idoneidad de los cascos pesados y la falta de participantes comparativos. En consecuencia, existe una necesidad patente de realizar investigaciones sistemáticas para estudiar las cuestiones fundamentales sobre la utilidad y la interpretación de los EV. En concreto, si las personas con TEA podrían comprender que un entorno virtual es algo que *simula* la realidad; es decir, si no sólo comprenden las diferencias entre el mundo real y el mundo virtual, sino que también comprenden que los entornos virtuales tienen suficientes similitudes con el mundo real para informarles sobre ésta de manera provechosa. A fin de cuentas, si los participantes con TEA no se dan cuenta de que la información que aparece en el EV tiene algún significado o relación con el mundo real, la posibilidad de desarrollar la tecnología capaz de facilitar el aprendizaje de las habilidades sociales sería bastante limitada.

EL ‘PROYECTO AS INTERACTIVE’

Hemos comenzado a investigar estas cuestiones mediante un proyecto de investigación multidisciplinar a tres años con base en el Reino Unido (para información sobre los antecedentes de *AS Interactive* ver Beardon y col., 2001; Parsons y col., 2000), cuyo objetivo es responder a tres preguntas claves: ¿Serían capaces los adolescentes con TEA de (1) utilizar correctamente los EV?; (2) ¿comprenden que los EV son dispositivos figurativos?; y (3) ¿aprenden información nueva sobre las habilidades sociales utilizando los EV?

RESUMEN DE LA METODOLOGÍA GENERAL

Se utilizaron dos clases de EV - un café y un autobús. Ambas fueron presentadas a los participantes en un ordenador portátil (con un procesador Pentium de 3650MHz, 64 Mb de memoria RAM y SO Windows 98), sin embargo el programa se podría utilizar en un ordenador de mesa normal. La navegación por los EV se rea-

lizaba con un joystick conectado por USB, y los objetos se seleccionaban utilizando un ratón normal. No todos los estudios utilizaron ambos EV. Se utilizó inicialmente el entorno del café, y el entorno del autobús se incorporó en los estudios posteriores. Los entornos se crearon utilizando Superscape versión 5.5, y funcionan con Superscape Visualiser. Los EV eran de usuario único, es decir, una sola persona podía navegar por el escenario en cada ocasión. Se utilizaron una serie de interacciones de diseño para crear los contenidos de los entornos del café y del autobús (Parsons, Beardon, Neale, Reynard, Eastgate, Wilson y col., 2000; Cobb, Beardon, Eastgate, Glover, Kerr, Neale y col., 2002; Neale, Cobb & Wilson, 2002; Kerr, 2002). De esta manera, estábamos seguros de que los escenarios serían fácilmente reconocibles y utilizables por nuestros participantes objetivo. El programa facilitaba la retroalimentación y las instrucciones al usuario a través de mensajes guía de texto y voz. Asimismo, el usuario podía acceder a determinadas funciones, representadas por iconos en la pantalla, por ejemplo, si pulsaba el icono de un bocadillo podía formular una pregunta (ver Figura 1).

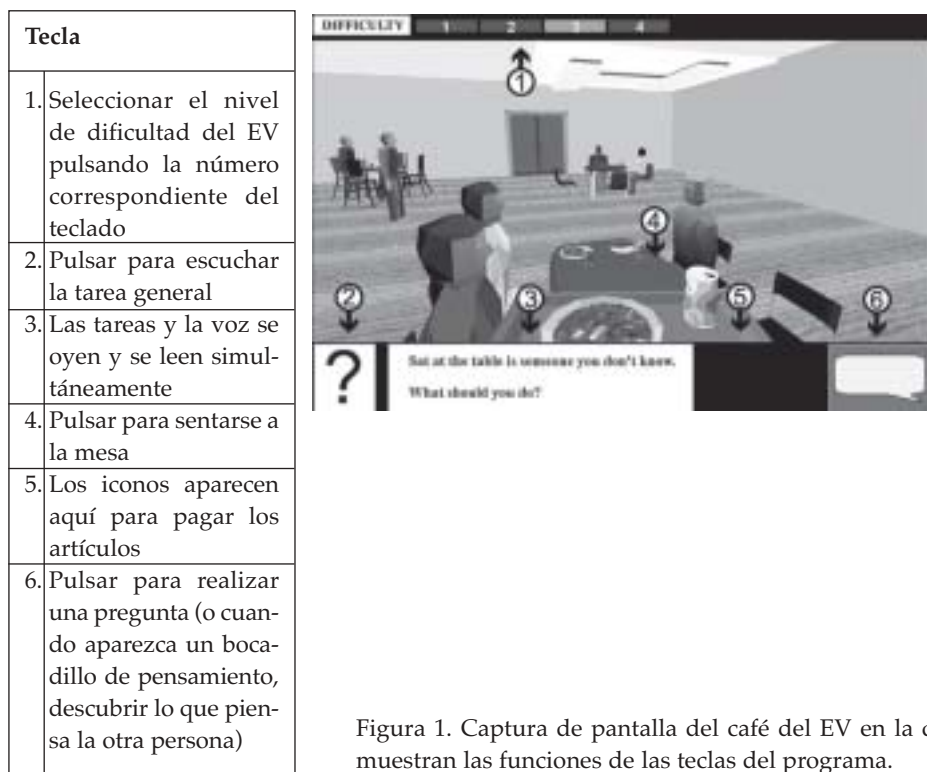


Figura 1. Captura de pantalla del café del EV en la que se muestran las funciones de las teclas del programa.

RESUMEN DE LOS ESTUDIOS Y RESULTADOS PRINCIPALES

Estudio 1: El primer estudio formal consistía en un grupo de adolescentes con TEA y dos grupos de comparación no autistas; uno de los grupos correspondía al CI verbal (media = 69), y el otro grupo correspondía al CI no verbal (media = 92). Los participantes eran entrevistados individualmente, facilitándoseles un EV de formación que consistía en un entorno de usuario único por el que navegaban con un joystick e interactuaban a través de un ratón normal. El entorno de formación consistía en un edificio sencillo rodeado de espacios abiertos (ver Figura 2a). Dentro del edificio había unos pasillos en forma de laberinto (ver Figura 2b). Al desplazarse dentro y fuera del edificio, los participantes aprendían a maniobrar tanto en espacios abiertos como cerrados. Al final del pasillo había una habitación grande que contenía ocho objetos distintos. Desde lejos, los objetos parecían unos cuadrados verdes, sin embargo, a medida que el usuario se acercaba, se podían divisar automáticamente (ver Figura 2c). Al pulsar con el ratón sobre un objeto, éste se desplazaba hasta la barra negra de la parte inferior de la pantalla (ver Figura 2c en la que la olla ya ha sido seleccionada). Había en total cinco entornos de formación, y los participantes tenían que buscar una serie de cuatro objetos que se les mostraba durante el procedimiento en un orden aleatorio (para más información, ver Parsons, Mitchell & Leonard, 2004).

Figura 2 (a) Vista exterior del entorno de formación



Figura 2 (b) Corredor del entorno de formación



Figura 2 (c) Vistas cercana y alejada de los objetos del entorno de formación

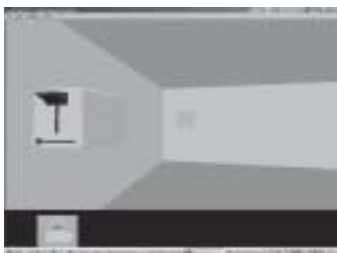


Figura 2 (d) Escena del Café Virtual



En las cuatro pruebas individuales, y en comparación con el grupo correspondiente de CIV (Coeficiente intelectual verbal), que no mejoraron significativamente, los participantes con TEA sí mejoraron considerablemente durante el tiempo que tardaron en completar sus tareas. Lo verdaderamente crucial fue que, al finalizar los cuatro ensayos, el tiempo que los participantes con TEA invirtieron en terminar sus tareas no difería significativamente del tiempo invertido por el grupo correspondiente de CIP (Coeficiente intelectual no verbal).

Además, todos los participantes debían completar obligatoriamente determinadas tareas en el café virtual (una versión anterior a la mostrada en la Figura 1 tomada de Brown y col., 1999), como buscar un lugar para sentarse, pedir y pagar una consumición y desplazarse hasta el mostrador para pedir una bebida. Asimismo, se pidió a los participantes que establecieran vínculos, y sugirieran diferencias, entre los escenarios virtuales del café virtual y las imágenes mostradas en un vídeo de personas reales en un bar real. Una representación en vídeo es diferente a una realidad virtual en que es una representación fotorealista, a la cual las personas están habituadas mediante el uso del televisor y los reproductores de vídeo. Por contra, el entorno virtual resulta menos familiar para muchas personas, y es una forma más abstracta de representación. La comparación de estas representaciones nos ha permitido observar si los participantes las interpretan de manera similar. La mayoría de los participantes con TEA comprendieron que el EV era una representación, si bien no era idéntica a la realidad. Es decir, dijeron que los personajes virtuales de la escena hablaban entre sí o con el camarero aunque no estuvieran hablando de verdad, sino que se dirigían el uno al otro de una manera que parecía una interacción personal. Además, la mayoría de los participantes con TEA reconocieron también las diferencias significativas entre el EV y el vídeo; es decir, que los personajes del EV no eran reales, y las personas del vídeo sí lo eran.

Asimismo, la mayoría de los participantes terminaron con éxito las tareas encomendadas en el café, pero se detectó una diferencia significativa entre los grupos en un aspecto muy importante. Al acercarse al mostrador para comprar una bebida, (los observadores ingenuos) pensaron que, en comparación con los grupos correspondientes de CIV y CIP, era bastante más probable que los participantes con TEA se desplazaran cerca de o andarían entre una pareja virtual que estaba de pie en el mostrador. Esta conducta se consideraría socialmente inaceptable, sobre todo porque hay espacio libre suficiente en el mostrador, a la derecha de la pareja (ver Figura 2d). Tras descartar varias posibles explicaciones, como habilidades ejecutivas y de navegación débiles (las conductas necesarias para la ordenación en secuencia, la planificación y el control de impulsos), parecía probable que los participantes con TAE tendrían mayores dificultades que otros en comprender la importancia del espacio personal en situaciones sociales (por lo menos, tal y como se representa en un entorno virtual), a pesar de que comprendan el carácter figurativo de los EV.

Estudio 2: Un segundo estudio (Parsons, Mitchell & Leonard, 2005) investigó si, por lo general, los participantes con TEA observaban los protocolos sociales en un EV; p.ej. no atravesar el jardín del vecino y respetar el espacio personal de las personas que están enfrascadas en una conversación (ver Figura 3).

Figura 3: (a) punto de inicio; (b) acercándose al café; (c) acercándose al mostrador



La mayoría de los participantes con TEA se comportaron de una manera similar al grupo de comparación no autista, tratando el EV como un juego en la mayoría de las situaciones. Es decir, a menudo caminaban entre las dos personas virtuales cuando iban hacia el mostrador del café virtual. Sin embargo, las personas del grupo con TEA eran menos proclives que los estudiantes de los grupos de control a admitir que esta conducta era socialmente inaceptable. Asimismo, los estudiantes con TEA eran más proclives a atravesar el jardín del vecino en comparación con el grupo correspondiente de CIP, y un tercio del grupo con TEA (4 de los 12) mostraba una conducta que ‘no guardaba relación con la tarea’. Entre otras, se paseaban por el café, incluso detrás del mostrador, y navegaban hasta otras personas de la escena. Esta conducta es propia de estudiantes con un CIV bajo y habilidades ejecutivas

débiles (según la Evaluación Conductual del Síndrome de Disfunción Ejecutiva; BADS, Wilson, Alderman, Burgess, Emslie & Evans, 1986), y se da únicamente en un subgrupo del grupo con TEA. Las personas que pertenecían a este subgrupo eran también renuentes a comentar los vínculos entre la conducta del EV y del ‘mundo real’, incluso en comparación con el grupo correspondiente de CIV. Así pues, es posible que una minoría de estudiantes con TEA tenga mayores dificultades para comprender que el EV les puede aportar información sobre la realidad.

En cambio, muchos de los participantes del grupo control, pero ninguno del grupo con TEA, reflexionaron sobre el hecho de que ellos se comportarían de una manera distinta en el mundo real porque no sería socialmente aceptable atravesar el jardín de otras personas, o entre dos personas en conversación, por ejemplo:

«En la vida real, yo no pasaría por el medio, pero como esto es la RV puedo hacerlo – tú sabes que no es real. [Yo quería] simplemente terminar la tarea» – **estudiante correspondiente de CIP.**

Curiosamente, si bien son una minoría, algunos de los participantes que evitaron pasar entre la pareja en su camino hacia el mostrador eran muy sensibles a la importancia social del café virtual (incluidos algunos estudiantes con TEA). Por ejemplo,

«... si había dos personas una frente a la otra, se diría que mantenían una conversación. No sería aceptable pasar por el medio. Si estuviesen de espaldas, el camino que tomase no tendría importancia» – **estudiante con TEA.**

Así pues, algunos participantes mostraron un nivel de comprensión bueno de determinados protocolos sociales en un EV; concretamente, no atravesar el jardín del vecino y no pasar por medio de personas que mantienen una conversación. No obstante, estas personas representan una minoría dentro de su grupo; las restantes personas fueron renuentes a responder a preguntas o parecían ignorar las implicaciones de su conducta en el mundo real. Todo ello en contraste con los grupos correspondientes de CIV y CIP, quienes parecían más dispuestos a utilizar el camino o la acera desde el principio de la tarea, y eran más conscientes de la relación entre su conducta en el EV y los protocolos sociales del mundo real. En conjunto, los dos primeros estudios nos aportan más información exhaustiva sobre la utilización y la interpretación del EV por parte de un grupo de adolescentes con TEA. En concreto, existen indicios que parecen indicar que la habilidad para utilizar el EV y entender que las escenas son representaciones de los adolescentes con TEA es comparable al de sus homónimos con un desarrollo normal. En cambio, las debilidades principales de los adolescentes con TEA se dan en el dominio social, reforzando así la opinión de que los EV pueden servir de apoyo en esta área, al representar escenas e ideas que la mayoría de los estudiantes con TEA no habían comprendido bien aún. Así, la pregunta crucial sin respuesta es si los participantes con TEA pueden *aprender* determinados protocolos sociales utilizando la tecnología.

Estudio 3: Este punto se abordó en un tercer estudio (Mitchell, Parsons & Leonard, en prensa), compuesto por un grupo de seis adolescentes con TEA. Los par-

participantes utilizaron una versión nueva del café virtual con el objetivo de aprender a buscar un lugar apropiado para sentarse, y formular las preguntas correctas (Figura 1). El objetivo concreto era ayudar a los estudiantes a comprender que si hay una mesa completamente libre en el café, sería más correcto sentarse en ella que sentarse con desconocidos. Sin embargo, si no hubiese ninguna mesa completamente libre, si sería apropiado formular una pregunta antes de sentarse (p.ej. ¿No le importaría que me siente aquí?). A medida que el usuario avanza, éste deberá pasar por los cuatro niveles de dificultad que tiene el café virtual; el café estará cada vez más animado y ruidoso, y quedarán menos asientos. Los participantes utilizaron el EV durante varias sesiones con la ayuda de un facilitador (en este caso, un investigador). Asimismo, se les pidió que decidieran dónde querrían sentarse y por qué mientras miraban unos vídeo clips de cafés auténticos. Los vídeo clips, si bien no son lo ideal, sirvieron para aproximar sus decisiones a la vida real. Los participantes observaron los vídeo clips antes y después de utilizar el EV a fin de que comentaran los mismos, y se solicitó a unos codificadores inocentes que evaluaran la idoneidad social de las explicaciones.

Los resultados demostraron que la toma de conciencia de los protocolos sociales había mejorado en cuatro de los seis participantes, en cuanto a su rendimiento en el café virtual y en las decisiones y en los comentarios hechos en relación con los vídeo clips. Es decir, se estimó que la mayoría de los participantes realizaban comentarios sociales más apropiados y perspicaces sobre *dónde* se sentarían y *por qué* de acuerdo con las escenas del vídeo, sobre todo después de participar en una sesión de EV. Uno de los razonamientos con puntuación alta fue: “puesto que no hay nadie sentado allí, no estorbaré el paso de nadie”, y uno de los razonamientos con puntuación baja fue: “así puedo mirar las ventanas”. Cabe destacar que dos de los participantes que lograron avances considerables en razonamiento social obtuvieron también una de las puntuaciones más bajas en CI verbal, lo que parece indicar que los avances en comprensión no se limitan necesariamente a personas con un nivel alto de habilidad verbal. Además, los participantes no recibieron ningún estímulo ni orientación explícita sobre cómo debían utilizar los conocimientos adquiridos al utilizar el EV para evaluar los vídeo clips del autobús y el café. Esta generalización del conocimiento adquirido es un resultado especialmente notable del estudio dadas las dificultades señaladas en otros estudios para demostrar cualquier transferencia de conocimientos entre contextos diferentes (p.ej. Hadwin y col., 1996).

Gracias al diseño del estudio, pudimos precisar que la mejora de la comprensión ocurrió durante el tiempo en el que se utilizó el EV, y que no se debía a una mejora general de la comprensión a lo largo del tiempo. Esto fue posible ya que todos los participantes debían realizar las mismas tareas, si bien se completaron en un orden diferente. Por ejemplo, la mitad de los participantes tomaron parte en las sesiones de EV entre las sesiones con vídeo de la Hora 1 y la Hora 2, mientras que el resto de los participantes tomaron parte en las sesiones de EV entre las sesiones de vídeo de la Hora 2 y la Hora 3. Los avances en comprensión deben ser evidentes justo después de la sesión de EV, pero no necesariamente durante las pruebas que no se realizaron justo después de la sesión de EV. Cabe destacar que el facilitador jugó un papel esencial en el éxito de este enfoque, ayudando al usuario a interpretar, com-

prender y discutir sobre las escenas sociales mostradas en el EV. Otras investigaciones (Holsbrink-Engels, 2001) parecen indicar que el rendimiento de los usuarios no autistas mejora considerablemente cuando se les proporciona una oportunidad para reflexionar sobre su rendimiento en una tarea de juego de roles basada en el ordenador; nuestros resultados parecen indicar que un proceso similar podría ser importante y útil también para las personas con TEA.

Estudio 4: Por último, tras lograr unos resultados satisfactorios en los tres primeros estudios en términos de utilización, comprensión y aprendizaje, era necesario subrayar los puntos de vista de las personas con TEA, con el fin de comprender mejor su opinión sobre los EV y si consideran que éstos son de algún modo útiles para ellos. Por lo tanto, decidimos aplicar la metodología del estudio de casos al estudio final en el que participaban dos adolescentes varones con TEA, y les animamos a que expresaran sus opiniones y comentarios a lo largo de varias sesiones de EV, y durante una entrevista informal (Parsons, Leonard & Mitchell, 2006). Ambos estudiantes aprendieron los protocolos sociales objetivo (fueron los mismos del tercer estudio) a lo largo del período de uso del EV, complementado por discusiones enriquecedoras con el facilitador sobre aspectos sociales de la conducta y lo que otras personas (de la escena virtual) pueden estar pensando. Además, ambos estudiantes comentaron sobre qué relación podría tener el EV con sus vidas, y un estudiante comentó emocionado que él había utilizado la información aprendida en el EV en una situación de la vida real. Él viajaba en un tren concurrido durante las vacaciones de verano y había muy pocos asientos desocupados, así pues preguntó a un caballero si el asiento que había a su lado estaba desocupado. El estudiante dijo que se sentía muy orgulloso de que había formulado la pregunta, porque no era una acción que él hubiera hecho normalmente. Además, dijo que el EV le había ayudado mucho “Porque me podía ayudar a aprender cuáles son las cosas corteses y razonables que pueden hacer en los lugares públicos” (estudiante con TEA, 14 años).

CONCLUSIONES DE LOS ESTUDIOS OFICIALES DE AS INTERACTIVA

Aunque sólo sea anecdótico, los comentarios como el descrito anteriormente son enormemente alentadores y contribuyen al conjunto de conocimientos que tenemos sobre si, y cómo, las personas con TEA pueden utilizar, comprender y aprender de las situaciones sociales mostradas en los EV. La imagen predominante que surge de estos cuatro estudios es una imagen positiva sobre la cual se podrá avanzar en el futuro. Esta imagen resulta especialmente alentadora en el contexto de las funcionalidades relativamente limitadas del EV y de representaciones bastante poco creíbles de personas con un aspecto cúbico y parecido a los dibujos animados. A pesar de dichas limitaciones, muchos participantes asignaron cualidades representacionales a la escena (se *parece* a la realidad en algunos aspectos, pero no es *idéntica* a la misma) y disfrutaron con los EV. Cabe destacar también que los EV y los objetivos del aprendizaje fueron diseñados con los inputs de educadores que trabajan con los participantes y, por lo tanto, estaban basados en necesidades claramente identificadas ¡Este fue uno de los aspectos esenciales del proyecto, ya que se garantizaba ante todo la satisfacción de las necesidades de los participantes, en vez de perseguir unos objetivos encomiables pero tal vez esotéricos del equipo de investigación!

MIRANDO HACIA EL FUTURO: ¿LOS PASOS SIGUIENTES EN LA INVESTIGACIÓN DE EV?

Los entornos virtuales y los actuales conocimientos en programación pueden producir unas imágenes más sofisticadas capaces de representar de forma más perfeccionada determinados aspectos de la conducta interpersonal, incluida la orientación de la mirada y la conversación. Por ejemplo, en los trabajos recientes de David Moore y sus estudiantes en el RU se han utilizado entornos virtuales colaborativos (EVC) para la investigación de la utilidad de los avatares con expresividad emocional en contextos comunicativos para los niños con autismo (Fabri & Moore, 2005; Cheng, 2005), teniendo en cuenta el género, el espacio personal y la ansiedad, ya que estos aspectos podrían ser potencialmente útiles para los niños con autismo (Nassiri, Powell & Moore, 2005). La utilización de EVC representan un potencial enorme para el desarrollo de habilidades sociales y de comunicación en unos entornos más dinámicos (pero seguros), que hasta ahora no habían sido posibles, lo que ofrece una oportunidad única para aprender determinadas habilidades que son más susceptibles de ser usadas en el mundo real. Esta es un área muy prometedora de este campo. En concreto, los EVC pueden ofrecer la oportunidad para probar el modelo de Dificultades Profundas de Accesibilidad (DAD) de Lawson, en la que se postula que las personas con TEA tienen una dificultad inherente con los ‘sistemas abiertos’. (Para una explicación más detallada, consulte el capítulo de Lawson de esta publicación). Los ambientes progresivamente complejos y dinámicos podrían ser generados investigando los sistemas abiertos (a menudo socialmente impredecibles), que causan mayor dificultad a las personas con TEA, y qué factores contribuyen a ello (p.ej. ¿son las señales de audio más o menos importantes que las señales visuales?). Lo que es aún más importante para el desarrollo de EV que permitan desarrollar y practicar determinadas habilidades es la determinación del origen de la dificultad.

Además del desarrollo y utilización de los EVC, hay una serie de preguntas claves sobre la utilización de los EV por parte de las personas con autismo que aún no han sido abordadas en las investigaciones y están relacionadas con determinadas premisas básicas en este tipo de investigación. A continuación se aborda el trabajo en contextos aplicados, la calidad representacional y la generalización de habilidades.

EL TRABAJO EN CONTEXTOS APLICADOS

Hay que lograr un equilibrio justo entre las necesidades de los participantes y las necesidades de la investigación (que, si bien no son mutuamente excluyentes, los beneficios inmediatos para los participantes pueden no resultar tan patentes). Es importante no perder de vista la naturaleza y la intención, fundamentalmente *aplicada*, de este campo de investigación. El objetivo principal y la fuerza motriz de la investigación en este campo debería ser el potencial de los EV para generar contextos de aprendizaje eficaces para personas que realmente se beneficiarían de ellos. La pregunta ‘¿cuál es el beneficio para los participantes?’ debería estar siempre en la mente de los investigadores cuando se planteen el trabajo a realizar. Esto podría entrañar la utilización de un enfoque de investigación que tenga en cuenta la importancia del contexto y la interacción con el ordenador, al sopesar cuánto y cómo se

desarrolla el aprendizaje. El reto de este planteamiento se me hizo más evidente al plantear el papel del facilitador en la utilización de los EV. Es decir, alguien que se ha sentado al lado del participante y le ha guiado verbalmente a través de las situaciones sociales representadas, tal vez preguntando al participante que explicase por qué ha tomado una ruta determinada o el motivo o el razonamiento por el que las otras personas se comportan de una manera concreta (consulte Parsons y col., 2006 y Mitchell y col., en prensa).

Desde el punto de vista de la investigación experimental, resulta francamente imposible determinar cuáles son los aspectos que ayudan a la enseñanza ¿Sería la naturaleza ‘experiencial’ del EV y la oportunidad de practicar repetidamente una conducta, o la interpretación el ‘andamiaje’ ofrecido por el facilitador, o una combinación de ambos? Podemos decir, como mínimo, que el aprendizaje coincidió con la utilización del EV, por lo tanto, ese contexto tenía algo que resultó útil e importante (Mitchell y col., en imprenta). Crook (1991) argumenta que el contexto del aprendizaje (p.ej. dentro de una clase) debe ser una de las consideraciones principales en el diseño y el uso de los recursos TIC, ya que la aplicación beneficiosa (es de esperar) de los resultados de nuestras investigaciones en el mundo real tendrá lugar siempre dentro de este tipo de contextos.

«Para determinar dónde y cómo los ordenadores están siendo realmente útiles, el diseño de las evaluaciones deben ser sensibles a los acontecimientos que tienen lugar en la ‘periferia’ de la interacción individual entre estudiante y ordenador. En concreto, la evaluación debe contemplar la idea de que las propiedades de cualquier aplicación informática tengan el carácter de los procesos sociales que soporta durante el uso” (Crook, 1991; p.88).

Intentar separar o limitar los factores concretos que fomentan el aprendizaje puede resultar pertinente únicamente si estamos interesados en afirmar que los EV son *mejores* que otros formatos/herramientas/contextos para facilitar el aprendizaje, y yo me planteo hasta qué punto quieren los investigadores responder a esta pregunta. En el caso de que nuestro objetivo sea satisfacer primero las necesidades de los participantes y elaborar un programa de investigación que redunde en beneficios educativos considerables para las personas con TEA.

Entonces, creo que los EV no son sólo una opción entre muchas otras lo *suficientemente buena* para fomentar el aprendizaje, sino que es también *adecuada y deseable*. De esta manera se asegurará que los educadores, los padres y los terapeutas tengan a su disposición un conjunto de oportunidades que podrán utilizar, según el caso, con distintos niños con necesidades muy distintas. Es por esto que para mí, por lo menos, la función del facilitador y/o de los procesos sociales que tienen lugar alrededor del ordenador, durante su uso, son tan importantes como la información que aparece en la pantalla, ya que probablemente no sea posible (o deseable) saber hasta qué punto contribuye cada uno de ellos al ‘éxito’ de la tarea. Las investigaciones futuras deberían dedicarse a estudiar no sólo los objetivos que forman parte de cualquier programa de aprendizaje, sino también la manera en que los usuarios interpretan y comprenden el contenido. Un campo clave a tener en cuenta sería cómo de ‘real’ debe ser un entorno si se pretende facilitar el aprendizaje de habilidades sociales; es decir, la calidad o ‘fidelidad’ representacional.

REALISMO Y CALIDAD REPRESENTACIONAL

La razón principal para utilizar la tecnología de RV para fomentar el aprendizaje en el mundo real está basada en la capacidad del software de crear unos entornos parecidos a la realidad que recrean los escenarios y las experiencias del mundo real. La premisa es que cuanto más realista sea el entorno virtual, mayor es la posibilidad de fomentar la generalización, ya que el salto imaginario necesario para alternar entre los dos contextos se reduce. En teoría, por lo menos, este aspecto de los EV debería ayudar a las personas con TEA, ya que su capacidad imaginativa está gravemente afectada.

En cuanto a la interpretación de los EV, las investigaciones realizadas dentro del proyecto *AS Interactive* (resumido anteriormente) han establecido que los participantes con TAE no juzgan los EV de una manera uniforme (Parsons y col., 2005). En algunos casos, los participantes establecían un vínculo estrecho entre el EV y los protocolos sociales del mundo real. Sin embargo, en otras ocasiones, rechazaban el vínculo porque la escena no era real. Por ejemplo, un estudiante dijo que no pisaba el césped del jardín del vecino en la escena virtual porque podría embarrar sus zapatos; sin embargo, pasó por el medio de dos personas que mantenían una conversación en el café porque estas personas ‘no eran reales’ y ‘no tenía ninguna importancia’. ¡Otro estudiante se sentó en el asiento delantero de un autobús porque tenía mucho espacio para las piernas; sin embargo, dijo que las personas de la escena eran ‘cúbicas’ y ‘no tenían personalidad’, por lo tanto, el comportamiento propio no tenía ninguna importancia (Parsons y col., 2006)! No está claro por qué algunos participantes están dispuestos a considerar algunas escenas como reales bajo determinadas circunstancias, y otras no. Es importante que se investigue la razón de esta conducta ya que es probable que afecte directamente a la experiencia del aprendizaje en EV y al potencial de los EV como ventanas representacionales de experiencias en el mundo real.

Una posible explicación sería que existen determinados aspectos del EV que son más ‘realistas’ en su apariencia y, por lo tanto, tienen un valor representacional más alto; es decir, nos transmiten más información sobre el mundo real de una manera verosímil porque se parecen más al mundo real. Sin embargo, las investigaciones en robótica, desarrolladas en Japón en los años 70, aportan algunos datos interesantes. El Dr. Masahiro Mori (1970) incorporó las respuestas emocionales de los participantes en unos robots, si bien el nivel de incorporación dependía del grado de antropomorfismo. Él descubrió que las personas se sienten más confortables o empáticas con creaciones no humanas que son realizadas para parecer humanas hasta un cierto punto. Es decir, la empatía se incrementaba a medida que los robots se hacían menos mecánicos, pero esta empatía experimentó un notable descenso cuando la apariencia del robot parecía muy humana. Esta caída en la valoración ha sido denominado el ‘valle extraño’, y ha sido adaptado por animadores (por ejemplo) para intentar comprender e interpretar las razones por las cuales algunas películas de dibujos animados producen personajes que son más simpáticos y creíbles que otros (Phillips, 2005). Una explicación de este efecto es que a medida que la diferencia absoluta entre la realidad y los entornos virtuales disminuye, el usuario se ve atraído en mayor medida hacia las diferencias restantes (Wages y col., 2004).

Este tema ha sido tratado en las investigaciones sobre Entornos Virtuales, en particular, en relación con la sensación de ‘presencia’ que los usuarios sienten cuando utilizan la tecnología; es decir, la sensación de que están ‘dentro’ y son capaces de interactuar con el entorno y disfrutar de una experiencia auténtica. Las investigaciones recientes parecen indicar que los personajes con caras de ‘mayor fidelidad’ o más realistas reciben una puntuación más baja en cuanto a la sensación de presencia que aquellos que tienen una cara más parecida a los dibujos animados (Vinayagamoorthy y col., 2004), lo que respalda la previsión de Mori. Esto tiene unas implicaciones interesantes para el desarrollo de una amplia gama de entornos virtuales dirigidos a usuarios no autistas, p.ej. juegos y ‘teleconferencias virtuales’. Sin embargo, las implicaciones para los usuarios con TEA podrían ser incluso más interesantes e importantes, no sólo en términos de cómo utilizar los EV para ayudar mejor a los usuarios con autismo, sino también para comprender su percepción, comprensión e interpretación de los mundos reales y virtuales.

Existen muchos informes técnicos en los que se demuestra que en comparación con los participantes sin autismo, los participantes con autismo ven o se fijan en distintos aspectos de una serie de elementos visuales (p.ej. Klin y col., 2002) lo que parece indicar que los elementos que ven o en los que se fijan las personas con TEA son distintos a aquellos en los que se fijan las personas sin autismo. En concreto, existen pruebas que parecen indicar que las personas con TEA se fijan especialmente en detalles visuales o ‘partes’ en vez del ‘todo’ (p.ej. Happe, 1996) y se fijan en determinados aspectos de la cara al juzgar las emociones de otras personas (p.ej. Joseph & Tager-Flusberg, 1997; consultar también el capítulo de Lawson en esta obra).

La convergencia de dichos dictámenes apunta a la existencia, como mínimo, de dos hipótesis contradictorias en cuanto a la observación e interpretación de los EV por parte de personas con TEA. En primer lugar, es posible que la tendencia a centrar la atención en los detalles de una serie de elementos visuales signifique que las personas con TEA son tan susceptibles al efecto ‘valle extraño’ como (o incluso más que) los usuarios sin autismo. Es decir, los participantes con TEA serían más susceptibles que los participantes sin autismo a centrar su atención en las (pequeñas) diferencias entre la representación virtual y el mundo real, lo que quedaría probado por los pocos casos en los que se han expresado unas sensaciones de presencia o cambio de conducta durante la utilización del EV.

En segundo lugar, y de forma alternativa, es posible que las personas con TAE reaccionen poco o nada frente a un ‘realismo’ creciente, en la medida en que los detalles en los que se centran en la escena no estén relacionados con las diferencias entre el mundo real y el virtual, y que tenga que ver más con intereses idiosincrásicos (p.ej. tonos de verde, coches). Ambas hipótesis conducirían hacia diferencias claras entre las reacciones de los participantes con y sin autismo, en cuanto a su valoración de la sensación de presencia en el EV, si bien cabe esperar que las personas con autismo expresen una menor valoración de la sensación de presencia que un grupo de comparación de personas sin autismo que otorgarían una valoración más alta a la presencia. El conocimiento de esta respuesta tiene unas implicaciones claras para priorizar los programas y los contenidos en el futuro y si conseguimos

‘hacerlo bien’ se podría fomentar un aprendizaje más eficaz al utilizar los EV, ya que las imágenes y los contenidos serían más adecuados para las personas con TEA.

Además, los últimos resultados de las investigaciones de Ben Robins en el R.U. en el campo de la robótica han revelado una tendencia fascinante para que los niños autistas puedan acceder e interactuar con muñecos y maniqués robóticos ÚNICAMENTE cuando sus caras están completamente cubiertas y no puedan ver los ojos. Resulta intrigante que Dalton y col., 2005, (en una investigación independiente) hubiesen alcanzado unos resultados que parecen ofrecer una explicación para dicha tendencia. Dalton y sus colegas realizaron unas resonancias magnéticas rápidas (MRI) a 27 participantes con autismo mientras desarrollaban unas tareas de discriminación facial. Asimismo se realizó un seguimiento de los movimientos oculares de los participantes y se compararon los resultados obtenidos con los de un grupo de niños sin autismo. Los autores descubrieron que la amígdala (una zona del cerebro que se activa ante una situación de amenaza) de los niños con autismo era considerablemente más activa que la de los niños sin autismo cuando miraban directamente a una cara no amenazante (neutral). En otras palabras, mirar a las caras era una acción neurológicamente aversiva para los participantes con autismo, lo que podría explicar la tendencia entre los niños con autismo de apartar la vista para evitar el contacto visual con otras personas. En relación con el estudio de Robins y Dautenhahn, podría ser que los niños autistas prefiriesen el maniquí robotizado con la cabeza cubierta porque el maniquí no podía establecer contacto visual con los niños y, por lo tanto, les resultaba menos amenazador.

Se podría probar esta tendencia observada en los EV variando sistemáticamente el nivel de realismo o ‘fidelidad’ hasta el punto en que se pudiese observar la cara. De este modo, se podría realizar una comparación directa de la importancia de los distintos factores en un EV en relación con la sensación de presencia y la conducta durante las tareas. Esta información nos indica no sólo que las personas con autismo se sienten cómodas al interactuar con un entorno virtual (lo que nos resulta útil para elaborar decisiones futuras), sino que también se podría utilizar como base de aprendizaje. En concreto, se podría enseñar a los participantes a acercarse a las imágenes realistas sin las cabezas cubiertas mediante un contacto gradual con los mismos en un EV. Los participantes podrían aprender a acercarse con el paso del tiempo a imágenes cada vez más realistas, con el fin de estimular su conducta en el mundo real, que es el tema que se trata a continuación.

GENERALIZACIÓN DE LA CONDUCTA EN EL MUNDO REAL

El objetivo, en última instancia, de este campo de investigación es demostrar que se logran unas mejoras claras y duraderas en la conducta social y la comprensión en el mundo real. Tal y como se ha dicho anteriormente, este ‘santo grial’ de la investigación ha sido difícil de conseguir en otros proyectos y enfoques diseñados específicamente para ayuda a los niños con TAE. La investigación de Mitchel y col., (en prensa) descrita anteriormente nos ofrece una base prometedora desde la cual se puede investigar el potencial de los EV para facilitar el aprendizaje de manera que

éste sea transferible a la conducta desarrollada en el mundo real. Como ya sabemos, los EV son un medio que se puede crear y controlar para tratar determinadas conductas y objetivos de aprendizaje, y ofrecen la oportunidad de crear escenarios visualmente realistas en los que se pueden desarrollar los juegos de roles. Más allá de la población autista, los EV se han utilizado, por lo general, con éxito para fomentar la generalización de las habilidades o la comprensión de los contextos virtuales y reales. Por ejemplo, tanto los adultos sanos como los niños con discapacidades (Wilson y col., 1996; Stanton y col., 2000) como las personas que realizan tareas sensorio-motoras (Rose y col., 2000), se han beneficiado de la formación recibida en EV antes de enfrentarse al mundo real. Queda por ver si se puede lograr una transferencia satisfactoria en el campo de la formación de habilidades sociales de personas con TAE. Tanto los resultados obtenidos por Mitchell y otros (en prensa) como los resultados de otras investigaciones con distintos grupos de participantes nos permiten tener confianza en la consecución de resultados satisfactorios.

CONCLUSIONES

El reto principal actual es, por supuesto, conseguir la financiación adecuada para continuar con la labor. Las actividades interrelacionadas de la investigación básica y aplicada en un entorno de investigación interdisciplinario en el que las necesidades de los usuarios tienen prioridad representan una oportunidad única y estimulante para explorar estas cuestiones a muchos niveles. Sin embargo, este trabajo implica una gran dedicación de tiempo y de personal; por lo tanto, es relativamente costoso en comparación con otros enfoques. La preocupación ante todo por satisfacer las necesidades de los usuarios, en lugar de la tecnología *de por sí*, puede resultar complicado cuando se quiere investigar temas concretos de investigación. Los equipos multidisciplinarios son adecuados, incluso *fundamentales*, para abordar estos programas de investigación, si bien los organismos de financiación deben reconocer y apoyar el coste de tal enfoque. En un informe de la NAS del Reino Unido, Barnard, Prior y Potter (2000) destacaron la importancia de invertir en el futuro de las personas con TEA:

«La mayor parte de los costes [de apoyo para las personas con TEA en el Reino Unido] son en concepto de ayuda para su mantenimiento (70%) y actividades diurnas (14%). En educación se invierte bastante menos (7%). Los datos demuestran que incluso una subida moderada en la asignación educativa podría redundar en unos ahorros considerables en el costo de la vida» (p.12).

En otras palabras, las inversiones en programas de investigación buenos es dinero bien empleado si permite, en última instancia, que las personas con TEA puedan llevar una vida más plena e independiente como adultos dentro de sus comunidades.

Los autores recomiendan que los servicios educativos:

«Proporcionen formación en habilidades sociales y vitales y apoyos para socializar, p.ej. en los descansos y los almuerzos de las escuelas para que los

niños con autismo estén preparados cuando abandonen el entorno escolar. Asimismo, el personal sanitario y el personal de educación social y los planes de educación de la buena ciudadanía deberían dar mayor importancia a la discriminación por discapacidad con el fin de tratar situaciones como el acoso escolar» (p.14).

Yo creo que los EV tienen un papel importante en las políticas educativas dentro del contexto de la importancia y el uso creciente de las TIC en las clases. Esta situación podría tener unos efectos beneficiosos concretos para los niños con autismo tanto en ámbitos especializados como convencionales, y para los iguales no autistas en los contextos globales. Es evidente que todavía queda mucho por hacer y que tenemos el entusiasmo necesario para hacerlo. En última instancia, los niños se beneficiarán si existe una práctica bien fundamentada y basada en resultados que se pueda realizar en sus hogares, en la escuela y más allá utilizando un abanico de herramientas y enfoques interesantes, flexibles y accesibles. Los EV podrían ser una de estas herramientas si se invirtiese el suficiente tiempo y conocimientos.

AGRADECIMIENTOS

Este trabajo no hubiese sido posible sin la dedicación del resto del equipo de *AS Interactive* y de los niños y los educadores que participaron en el mismo. Mi agradecimiento a Domingo García-Villamisar y a la Asociación Nuevo Horizonte por su amable invitación a presentar esta investigación en Madrid y por su magnífica hospitalidad.

CÓMO ELABORAR PROGRAMAS DE OCIO PARA PERSONAS CON AUTISMO: MÉTODOS Y TÉCNICAS

Dr. John Dattilo

Si bien es cierto que este ensayo propone varias recomendaciones sobre la manera de prestar servicios a las personas con autismo, yo he descubierto una idea, que ya ha sido publicada en otro documento (c.f. Dattilo, 2002), que me sirve como guía para interactuar con todas las personas, incluidas aquellas que tienen autismo. Cuando me encuentro con una mujer mayor que yo, pienso para mí: «Si esa mujer fuera mi madre, ¿cómo querría que las otras personas se comportasen con ella?» Cuando me encuentro con un niño, pienso para mí: «Si ese niño fuera mi hijo, ¿cómo querría que las otras personas se comportasen con él?» Cuando me encuentro con un hombre de mi edad, pienso para mí: «Si yo fuera él, ¿cómo querría que las otras personas se comportasen conmigo?» Uso las respuestas a estas preguntas para decidir cuál será mi comportamiento hacia todas las personas. Gracias a esta reflexión, es más probable que actúe con amabilidad, decoro y respeto hacia las personas. Un concepto clave para el respeto hacia las personas es la independencia personal.

La autonomía personal se manifiesta en aquellas personas que tienen un determinado grado de control sobre las áreas de sus vidas que ellas valoran y que desean controlar; por lo tanto, las personas con independencia personal pueden controlar lo que les acontece, cuándo y dónde les acontece y con quién les acontece (Stancliffe, y col., 2000). Por lo general, las personas que se consideran competentes e independientes

son capaces de enfrentarse de manera eficaz a los retos de la vida cotidiana, y pueden evitar situaciones indeseables como la depresión, la ansiedad, el abuso de estupefacientes y las enfermedades físicas.

Tras analizar cerca de 200 casos que afectaban a cerca de 1.400 personas con discapacidades, Hughes y col., (1997) concluyeron que existía una tendencia creciente a conseguir que las personas con discapacidad participasen activamente en sus propios programas sobre independencia personal, autonomía y capacidad de elección. Además, tras analizar la información disponible sobre la calidad de vida y la independencia personal de 50 adultos con discapacidades cognitivas, Wehmeyer y Schwartz (1998) llegaron a la conclusión de que la independencia personal contribuye a una calidad de vida más positiva. Por lo tanto, al tener en cuenta las elecciones, las preferencias y las aspiraciones de otras personas, no sólo fomentamos un sentimiento de independencia personal, sino que transmitimos un sentimiento de respeto (Hughes & Agran, 1998). Uno de nuestros retos consiste en posibilitar, en la mayor medida posible, la independencia personal de todos los ciudadanos, incluidas las personas con trastornos del espectro autista.

Este ensayo se basa en la investigación y las publicaciones en las que he colaborado con algunos colegas como Douglas Kleiber (por ejemplo, Dattilo & Kleiber, 2002; 1993) y Richard Williams (Dattilo, Kleiber y Williams, 1998). Este ensayo describe la naturaleza de la autonomía personal y el disfrute y las características de los servicios de ocio destinados a ayudar a los participantes en la consecución de los objetivos de autonomía personal, ocio y, en último término, progresos funcionales. Asimismo, este ensayo describe la información y las estrategias que posibilitan la independencia personal, la motivación intrínseca, la percepción del reto controlable, el esfuerzo de atención, el disfrute y los progresos funcionales. Puesto que la independencia personal es una interacción vitalicia entre el individuo y su entorno, es importante crear un contexto solidario y sensible que fomente la independencia personal de las personas autistas. Los entornos óptimos son aquellos en los que los individuos tienen la posibilidad de expresarse y desarrollar su independencia personal (Wehmeyer & Bolding, 1999).

Al crear las condiciones necesarias para fomentar no sólo la concentración, el esfuerzo y el sentimiento de control y competencia, sino también la libertad de elección y expresión de preferencias, estamos “elaborando” el ocio (Dattilo & Kleiber, 1993, p. 58). Sin embargo, para lograr este objetivo, resulta útil comprender qué es la independencia personal, la naturaleza del disfrute y los factores determinantes en cada caso (Dattilo, Kleiber, & Williams, 1998). Las teorías sobre la independencia personal y los factores determinantes nos aportan información necesaria para desarrollar estrategias que aumentan la concentración, el esfuerzo y el sentimiento de control y competencia, fomentando el disfrute.

Las personas con autismo pueden alcanzar una independencia personal mayor si se les estimula y se les apoya para que tengan una mayor conciencia de sí mismos en actividades de ocio, en la toma de decisiones y de elecciones, en la comunicación de sus preferencias y en la fijación de metas. La motivación intrínseca se puede mejorar cuando las personas se centran en las normas internas, hacen hincapié en la gratificación inherente, escuchan la retroalimentación informativa y son conscientes

de sus intereses. Los proveedores de servicios de ocio pueden facilitar o alterar estos patrones. Para aumentar la probabilidad de que las personas con autismo consideren que la dificultad de una actividad es controlable, hay que estimularles para que evalúen sus habilidades, realicen ajustes, evalúen los desafíos de manera realista y desarrollen habilidades para realizar actividades. Podemos reconocer y evitar mensajes que socaven el autoaprendizaje y que den lugar a condiciones que puedan ser motivo de distracción. Se puede fomentar el esfuerzo de atención y el disfrute en las personas autistas enseñándoles a asignar atribuciones exactas a sus éxitos y fracasos. La sensación de placer puede, a su vez, facilitar los progresos funcionales.

La educación de las personas con autismo para crear entornos que conducen al disfrute es consecuente con los objetivos de los servicios dedicados a la promoción de la participación en actividades de ocio. El disfrute y la creación de entornos conducentes al disfrute contribuyen a la larga al bienestar (Massimini & Carli, 1988) y al desarrollo personal (Csikszentmihalyi & Larson, 1984).

Autonomía personal. Implica que el individuo debe actuar como agente causal primario de su propia vida, eligiendo y tomando decisiones sin influencias o interferencias externas. Deci (1980) afirmó que la independencia personal implica autonomía, flexibilidad y capacidad para elegir y habilidad para adaptarse a situaciones en las que existe una sola opción. «Cuando las personas son autónomas, están dispuestas a hacer aquello que estén haciendo, desempeñando la actividad con un sentimiento de compromiso e interés» (Deci, 1995, p. 2). Wehmeyer y su equipo (por ejemplo, Sands & Wehmeyer, 1996; Wehmeyer, 1996; Wehmeyer, Agran, & Hughes, 1998) han aplicado la teoría de la independencia personal desarrollada por Deci (1980, 1995) a personas con discapacidades.

El disfrute de las personas es uno de los objetivos de muchos programas de ocio. En la medida en que la independencia personal contribuye al disfrute, es conveniente prestar los servicios que permitan fomentar la independencia personal de las personas con autismo. La independencia personal en el ocio, incluyendo la percepción de que tienen la libertad para elegir e iniciar determinadas actividades de ocio, es fundamental para posibilitar una experiencia recreativa positiva en las personas con autismo. Al crear entornos sensibles, informativos y con múltiples opciones, incrementamos la probabilidad de que las personas con autismo puedan alcanzar la independencia personal. En resumen, la independencia personal se da cuando las personas controlan su libertad.

Ser consciente de uno mismo en las actividades de ocio. Sands y Doll (1996) parecen indicar que si las personas quieren alcanzar la independencia personal, deben comprender sus fortalezas, limitaciones y necesidades especiales de aprendizaje, y deben saber cómo utilizar las mismas para mejorar su calidad de vida. Puesto que la toma de conciencia es «fundamental para el aprendizaje, el desarrollo y el cambio positivo conductual» (Barry, 1997, p. 6), ayudar a las personas con autismo a explorar, descubrir y desarrollar una conciencia sobre sí mismos en un contexto recreativo se consideraría un servicio de ocio valioso. Así pues, la autocrítica sería un aspecto de la independencia personal en los momentos de ocio (cf. Hoge, Dattilo,

Schneider, & Bemisderfer, 1997). En concreto, se podría utilizar la estrategia conocida como «procesamiento» (Hutchinson & Dattilo, 2001), para animar a las personas con autismo a que desarrollen una conciencia de sí misma^os en un contexto recreativo. Generalmente, el procesamiento consiste en una serie de preguntas que obligan al participante a reflexionar, describir, analizar y comunicar sobre una actividad (Brackenreg, Luckner, & Pinch, 1994). Las personas con autismo que interioricen el significado asociado a una experiencia serán capaces de aplicar lo aprendido a otros aspectos de su vida (Knapp, 1990).

Tomando decisiones de ocio. Tras examinar a 54 individuos con discapacidades intelectuales (edades comprendidas entre 17-30), Jenkinson (1999) señaló que las personas que habían tenido experiencias conducentes a una situación de indefensión podrían necesitar un período prolongado de práctica asistida en la toma de decisiones para adquirir mayor confianza y sentimientos de control. Además, Jenkinson anima a los médicos a proponer decisiones controlables que no obliguen a las personas a tomar una decisión en base a una cantidad ingente de información. Por lo tanto, los proveedores de servicios de ocio que quieran ayudar a las personas con autismo a lograr la independencia personal, deberán ofrecer a los participantes tantas oportunidades como sea posible para que tomen decisiones controlables.

A medida que las personas desarrollan una conciencia de sus intereses recreativos, Lord (1997), parece indicar que los profesionales deben cultivar las habilidades necesarias para la toma de decisiones relacionadas con la participación en actividades de ocio. Si los servicios de ocio para personas con autismo pretenden fomentar la independencia, es imprescindible animar a los participantes a que tomen decisiones (Mahon, 1994; Mahon & Bullock, 1992). La toma de decisiones oportunas y correctas acrecienta el sentimiento de eficacia personal y de interés, fomentando, a la larga, el esfuerzo de atención y el disfrute. Es mucho más probable que las personas con autismo que no tengan la capacidad de toma de decisión necesaria para participar en actividades las adquieran si participan en actividades recreativas y se les concede una autonomía considerable. Se pueden estimular las decisiones relacionadas con la participación en actividades recreativas identificando a aquellas personas que podrían actuar como facilitadores, localizando instalaciones en las que se desarrollen actividades recreativas, aprendiendo los requisitos para participar en las mismas y buscando respuestas a las preguntas (Dattilo, 1999). Se puede animar a las personas con autismo a que evalúen sus decisiones, definan la eficacia de sus decisiones y, dadas las condiciones necesarias, decidan si actuarían de la misma manera o modificarían su conducta.

Elección entre opciones de ocio. La elección es una de las características comunes a la mayoría de las discusiones sobre independencia personal (Bambara y col., 1998). Wagner (1999) afirmó que: “He llegado al convencimiento de que el futuro precisará cada vez más de opciones individualizadas” (p. 3). Sin embargo, algunas familias y profesionales deciden por las personas autistas, en lugar de permitir a los participantes a que decidan por sí mismos. Las oportu-

tunidades individuales para expresar los intereses o las preferencias personales han sido coartadas por personas que han supuesto incorrectamente que las personas con autismo son incapaces de tomar decisiones bien fundamentadas (Heller, y col., 2000).

Cuando se permite a las personas elegir su nivel de compromiso, interés y entusiasmo por las actividades de mejora (Moes, 1998), la participación aumenta (Dunlap y col., 1991) y disminuye la conducta desafiante (Sigafoos, 1998). Para fomentar la independencia personal, los profesionales impulsan la autonomía mediante la iniciación asistida de actividades (Foxy, Faw, Taylor, Davis & Fulia, 1993; Faw, Davis, & Peck, 1996; Searle, Mahon, Iso-Ahola, Sdrolia, & Van Dyck, 1995; Wehmeyer & Schwartz, 1997). Para apoyar esta iniciación, los proveedores de servicios de ocio pueden ofrecer a las personas con autismo la posibilidad de expresar sus preferencias, permitiéndoles elegir las actividades de ocio en las que quieren participar, de manera que su experiencia esté basada en su elección. La fortaleza de estos servicios radicaría en la posibilidad de elegir (Searle, Mahon, Iso-Ahola, Sdrolia, & Van Dyck, 1995) y, según Deci (1995), «la elección es la clave a la independencia personal. » (p. 10). Según Ivey (2004), es fundamental que los miembros de la familia permitan que las personas con autismo tomen sus propias decisiones y expresen sus deseos e intereses.

Comunicando las preferencias de ocio. La comunicación es importante para la independencia personal, en tanto que la comunicación efectiva facilita la interacción con otras personas. Es inusual que las personas con autismo inicien una conversación y, a menudo, adoptan el papel subordinado de quien responde (Dattilo & Camarata, 1991; Dattilo & O'Keefe, 1992). Una de las formas de generar un entorno comprensivo que fomente la comunicación de las preferencias y, por lo tanto, promueva la iniciación voluntaria de la actividad recreativa es acercarse a las personas con autismo, atenderles y concederles el tiempo suficiente para responder (Dattilo & Light, 1993).

Fijación de metas. La actividad va dirigida al disfrute si ésta tiene unas metas concretas (Csikszentmihalyi, 1990). Muchas actividades tienen metas implícitas y, por lo tanto, la fijación de metas no es importante. Por ejemplo, al terminar un cuadro, la preocupación principal es desarrollar las habilidades necesarias que, si se utilizan, permiten reconocer un producto acabado. Sin embargo, una función de los proveedores de servicios de ocio es animar a las personas con autismo a que fijen las metas, cuando dichas metas no son evidentes, y trabajen para su consecución (incluyendo la resolución de los problemas que suelen surgir durante el proceso) en un entorno que fomente su interdependencia.

Según Deci (1995), «las metas deben estar personalizadas –deben adaptarse específicamente a cada persona– y deben fijarse de manera que represente un reto óptimo» (p. 152). Las metas concretas sirven de guía y, a medida que se logran las mismas, facilitan el disfrute. Sin embargo, las metas centradas en ganar (Deci & Ryan, 1985) o vencer al otro equipo (Deci, 1995) pueden ser perjudiciales en lugar de beneficiosas, ya que la actividad se convierte en un instrumento para ganar, al centrarse

en la consecución de la victoria, en lugar de una actividad en la que se disfruta debido a sus características intrínsecas (Deci, Eghrari, Patrick, & Leone, 1994).

Se puede crear un entorno que facilite la independencia personal estimulando a las personas con autismo para que sean conscientes de sí mismas en su tiempo libre, tomen decisiones oportunas, elijan actividades de ocio útiles, comuniquen su elección y sopesen las acciones adoptadas una vez tomadas las decisiones. Según Deci (1995), la independencia personal se refuerza en entornos en los que se estén realizando actuaciones y los individuos desarrollen actividades «por voluntad propia y por iniciativa propia, de manera que continúen desarrollando libremente las actividades en el futuro a pesar de que ya no estemos presentes para incitarles».

Un ejemplo de cómo fomentar la autonomía personal en personas con autismo.

Schneider y Devine (2001) presentaron un estudio de caso de una persona con autismo. Se le enseñó a utilizar con éxito un libro de comunicación sobre ocio lo que aumentó, acorde con su edad y nivel de independencia personal, su capacidad para expresar sus preferencias recreativas. En otro caso, McDuff, Krantz y McClannahan (1993) trabajaron con un grupo de personas con autismo. Utilizaron imágenes fotográficas para recordar a los participantes sus programas de juego y trabajo con el fin de animarles a elegir y modificar de forma independiente sus actividades según el contexto. Otra manera de aumentar la independencia personal de los individuos con autismo es un sistema para recordar las actividades recreativas.

Motivación intrínseca. Deci y Ryan (1985) concluyeron que la autonomía personal gobierna y está gobernada por la motivación intrínseca. La actividad motivada intrínsecamente revitaliza la conducta y provoca sentimientos de independencia personal. El interés, la emoción y la relajación refuerzan las actividades, aumentando o disminuyendo la excitación hasta un nivel óptimo. Estas son las experiencias que se asocian con mayor frecuencia al ocio y al entretenimiento, y se encuentran entre las metas a alcanzar por las personas con autismo.

Por lo general, las personas motivadas intrínsecamente buscan retos que corresponden con sus aptitudes; evitando las situaciones que les resulten demasiado fáciles o demasiado difíciles. Es más probable que las personas con autismo que estén intrínsecamente motivadas a controlar su excitación y a buscar retos puedan aprender, adaptarse y desarrollar aptitudes que contribuyan a su bienestar. Afortunadamente, la motivación intrínseca no depende de un nivel determinado de capacidad; por lo tanto, se puede fomentar el interés, la emoción y la relajación en cualquier persona.

La importancia de la gratificación inherente. Una pregunta clave formulada por Deci (1995) que los proveedores de servicios de ocio pueden intentar contestar es: «¿Cómo se pueden crear las condiciones necesarias para motivar a otras personas?». La motivación intrínseca está reforzada hasta tal punto que la conducta elegida continúa sin que ésta se vea interrumpida por factores extrínsecos, y es propiedad del individuo y/o resulta personalmente satisfactorio. Según Csikszentmihalyi (1990): «El paso más importante para que uno se pueda emancipar de los controles sociales

es la habilidad para sentirse recompensado por los acontecimientos de cada momento» (p. 19). Se pueden reforzar las decisiones tomadas por las personas con autismo, y se puede minimizar la importancia de los resultados de la participación, de manera que se subraye la gratificación inherente. El uso de trofeos, premios u otros objetos para recompensar el aprendizaje y la participación exitosa puede socavar el interés intrínseco del acontecimiento, ya que modificaría su interpretación de «Yo lo hice por divertirme» en «Yo lo hice por el premio». Mannell y Kleiber (1997) advirtieron que “Cuando se premia a las personas por escuchar música, participar en juegos o trabajar como voluntarios, su conducta se puede justificar en exceso, es decir, pueden atribuir su participación a motivos extrínsecos. La investigación realizada indica que dicha justificación excesiva puede ser peligrosa. La incorporación de gratificaciones extrínsecas tiende a socavar la experiencia de la independencia personal» (p. 138).

Escuchar la retroalimentación positiva. En el caso de que se concedan gratificaciones extrínsecas, resulta conveniente estructurar las gratificaciones de manera que contribuyan a una retroalimentación positiva que refuerce el sentido de la capacidad, si éste fuese el problema (Koestner, Zuckerman, & Koestner, 1987), u ofrezca una retroalimentación clara sobre la tarea (Sansone, 1986). Por lo tanto, es conveniente que las personas con autismo aprendan a escuchar la retroalimentación positiva. Es menos probable que la motivación intrínseca sea socavada cuando la gratificación es más informativa que controladora (Deci, 1975). “Por retroalimentación de tarea se entiende la información que permite a las personas determinar los avances logrados en varios campos de la actividad, o el progreso alcanzado en su rendimiento, o los avances logrados en comparación con determinados estándares reconocidos. Así, el rendimiento individual no se compara con el de otros individuos, sino que los logros se centran en la adquisición de habilidades necesarias para dominar la actividad a un nivel que resulte gratificante para el individuo» (Iso-Ahola, 1999).

Competir frente a estándares internos. Si bien la competición es una característica habitual de muchas actividades recreativas, el disfrute tiende a desaparecer cuando lo prioritario es vencer al contrario en lugar de rendir al máximo. «Se podría considerar que el papel auténtico de la competición es la creación de retos –como una manera de ofrecer una oportunidad para que las personas puedan ponerse a prueba y mejorar– y, durante el proceso, divertirse» (Deci, 1995, p. 69). El empeño por el triunfo se asocia, a menudo, con la competición directa, lo que supone el enfrentamiento de una persona con otra. Ross y Van den Haag (1957) han señalado que competir contra los estándares internos se puede considerar una competición indirecta. Al centrar su atención en la competición indirecta en lugar de la directa, se puede fomentar la atención a la tarea y el disfrute asociado, y se pueden evitar las emociones negativas, como la animosidad (Kelly & Thibaut, 1969), el rendimiento mermado y la agresión (Deutsch, 1969).

Ser consciente de los intereses. Es necesario suscitar la motivación intrínseca hacia estos intereses. Tal y como se ha propuesto anteriormente, la motivación intrínseca puede entenderse como una reacción al interés por el entorno, y por lo que uno puede hacer para sentirse óptimamente estimulado y capacitado. Es necesario ser

autocrítico (aspecto este tratado en el apartado anterior sobre autonomía personal), para ayudar a los participantes a tomar conciencia de sus intereses; y, también, aprovechar las oportunidades que se les presenten. Aunque la visión de otras personas que disfrutan de la actividad puede ser una manera de fomentar el interés, es probable que la participación directa sea la manera decisiva para impulsar la motivación.

Un ejemplo del fomento de la motivación intrínseca de un adulto con autismo.

Hodges, Luken y Hubbard (2004) trabajaron con una persona con autismo de 55 años para ayudarlo en su transición hacia la jubilación. Los autores han descrito un programa que anima a los proveedores de servicios de ocio, que trabajan en un centro de día con ayuda intensiva de tiempo limitado, a tener en cuenta los intereses del individuo. Al centrar su atención en los intereses y los deseos de la persona, se crea un entorno conducente a una conducta motivada intrínsecamente. El proveedor de servicios de ocio trabajó con los participantes y el personal, realizó sesiones de educación en grupo, actuó como enlace entre los sistemas de servicios, apoyó a esta persona y coordinó el transporte para su participación en actividades de ocio. Todo ello se ideó para que esta persona con autismo pudiera estar intrínsecamente motivada para participar en actividades útiles y, por lo tanto, ser una ayuda en la transición de una vida laboral, centrada en el trabajo, a una vida de ocio.

La percepción de los retos controlables. La palabra que más utilizan los participantes para describir la experiencia subjetiva de participación o absorción intensa es «flujo» (Csikszentmihalyi, 1990). El sentido de movimiento que transmite este término se crea al fundir acción y toma de conciencia de los retos creados por una actividad y la retroalimentación que refuerza la capacidad de la persona a lograr dichos retos. «El flujo tiende a ocurrir cuando todas las habilidades de una persona se utilizan para superar un reto que es más o menos controlable» (Csikszentmihalyi, 1997, p. 30).

Las personas con autismo no son a menudo conscientes de las oportunidades que les ofrecen las experiencias que suponen un reto, y se desaniman frente al desafío, o hay otras personas que impiden que se enfrenten a los retos. Es importante que las personas sepan que existen oportunidades que suponen un reto, tengan la oportunidad de participar en actividades que suponen un reto y se les anime a superar sus miedos y lo intenten. Sin embargo, para enfrentarse a un riesgo de resultado incierto, las personas con autismo deben creer que pueden triunfar. Es menos probable que las personas que hayan tenido éxito consideren como incontrolables las situaciones que suponen un reto.

Evaluación de las habilidades de ocio. Sin embargo, en algunos casos, ni las mejores habilidades decisorias, ni una mayor exposición, ni un entorno con abundante retroalimentación pueden lograr la sensación de disfrute si los retos son demasiado pequeños o demasiado grandes o si se perciben como tales. Para aumentar la probabilidad de que exista un emparejamiento adecuado entre reto y habilidades, se podrá animar a las personas con autismo a que evalúen sus habilidades. En el caso

de que exista un desequilibrio entre la dificultad de una actividad y las habilidades del participante, esta situación puede suponer un obstáculo para la participación en la actividad de ocio. Por ejemplo, si una actividad concreta es demasiado fácil para los participantes, a menudo puede provocar aburrimiento y frustración; sin embargo, si una actividad es demasiado difícil, puede provocar ansiedad y frustración (Ellis, Witt, & Aguilar, 1983).

Adaptación de las actividades recreativas. La adaptación de las actividades recreativas permite mitigar los obstáculos creados por el desequilibrio entre las habilidades y la dificultad del reto. Dichas adaptaciones pueden modificar la dificultad asociada a una actividad con el fin de ajustar la actividad a las habilidades del participante. Una vez realizadas las adaptaciones, éstas deben adaptarse continuamente para ajustarse a las habilidades de cada participante. Al adaptar las actividades, se elegirán los materiales que permitan satisfacer las necesidades de los participantes, o se pueden modificar los requisitos cognitivos, físicos o sociales asociados a la actividad. Es posible que se deban realizar adaptaciones ambientales, como la reducción del tamaño de la zona de juego, para reducir la distancia que deben atravesar las personas con movilidad o resistencia reducida y así asegurar la participación activa de los participantes. Por último, podría resultar útil estudiar distintas maneras de modificar las estrategias educativas con el fin de enseñar a las personas con autismo a disfrutar del ocio.

Evaluación del grado de dificultad. Sin embargo, en algunos casos, hay personas con autismo que consideran que incluso los retos que están emparejados correctamente con las habilidades son demasiado difíciles para ellos. Las personas que no hayan tenido demasiados éxitos al realizar actividades nuevas pueden sentir miedo y agitación. Es importante que se les ayude a realizar una evaluación realista del grado de dificultad asociado a una actividad. Por ejemplo, se puede animar a las personas con autismo a que intenten realizar actividades más sencillas, como tiros libres, antes de intentar realizar una tarea más complicada, como un partido de baloncesto. Si bien es cierto que los retos que facilitan el disfrute suelen a menudo superar ligeramente las habilidades, es posible que las personas con autismo a las que les falte confianza para hacer frente a tales actividades, necesiten un cierto apoyo.

Desarrollo de habilidades para actividades recreativas. Uno de los aspectos de los servicios de ocio es el desarrollo de la capacidad de las personas con autismo para elegir y participar con éxito en suficientes y variadas actividades recreativas para sentir el disfrute. Cuantas más habilidades dominen las personas, tanto más probable será que ellas consideren una actividad como un reto controlable. Por lo tanto, las personas con autismo pueden desarrollar una serie de habilidades para participar en actividades recreativas que contribuirán al ocio útil, al disfrute y a la satisfacción. Boutot, Guenther, & Crozier (2005) concluyeron que a pesar de que la participación en juegos y actividades de ocio no ocurre sin esfuerzo en personas con autismo, se ha demostrado que la enseñanza de habilidades de ocio y juego son útiles para desarrollar y mejorar dichas habilidades.

A medida que las personas con autismo tienen éxito en una actividad que supone un reto óptimo, comienzan a sentirse capacitadas y aumenta la motivación para continuar con la actividad. En última instancia, el éxito ayuda a las personas a considerar los retos nuevos como algo apetecible en lugar de algo intimidante. La independencia personal puede mejorar gracias a la participación en varias actividades en las que la persona se siente capacitada. Sin embargo, tal y como Csikszentmihalyi (1990) señaló, es necesario esforzarse y tener una concentración suficiente para alcanzar un disfrute y un flujo profundo.

Un ejemplo sobre cómo fomentar los retos controlables en personas con autismo.

Chiang, Lee, Frey y McCormick (2004) realizaron un estudio comparativo sobre personas jóvenes con autismo de 10 a 14 años y sus pares de las mismas edades. Se les enseñó a jugar con un videojuego de baile que precisaba el uso de una colchoneta activada. Las percepciones de compañerismo y cercanía aumentaron en aquellos jóvenes con autismo que desarrollaron las habilidades necesarias para completar esta actividad con cierta habilidad. Los autores subrayaron la importancia de enseñar a las personas con autismo a desarrollar actividades de ocio avanzadas. La aceptación social de las personas con autismo puede mejorar si demuestran habilidades de ocio valiosas. Una vez que hubieron completado con habilidad el videojuego de baile, los jóvenes con autismo que participaron en este estudio consideraron esta actividad como un reto controlable, y sus pares sin autismo tenían una percepción más positiva de dichos jóvenes.

Implicación de la atención. Según Csikszentmihalyi (1997), la atención es mayor y más ordenada si las metas son claras, la retroalimentación es pertinente y la dificultad del reto y las habilidades están equilibradas. En base a las investigaciones llevadas a cabo por Csikszentmihalyi y col., queda claro que la implicación de la atención supone concentración, esfuerzo y sentido de control. Las personas de apoyo y las personas con autismo deben comprender y controlar dichos factores para desarrollar la atención y la participación.

Existen muchas actividades que pueden atraer nuestra atención. Sin embargo, para mantener la atención de una persona, la actividad debe suponer un reto acorde con las habilidades crecientes del individuo. Además, si las habilidades de la persona disminuyen debido a los efectos secundarios de los medicamentos, la dificultad del reto asociado a la actividad deberá reducirse también. En cualquier caso, el reto asociado a la actividad se evaluará y modificará constantemente para adaptarlo a las fluctuaciones en la capacidad de rendimiento de las personas con autismo.

Reducción de las distracciones. Al prestar los servicios de ocio, es importante tener en cuenta la cantidad y la intensidad de elementos ambientales que compiten por la atención de la persona que desarrolla la actividad. Ellis y col., (1983) proponen que los proveedores de servicios “sean sensibles a los aspectos novedosos del entorno que puedan distraer la atención de la actividad concreta que se esté desarrollando” (p. 13). Se puede aumentar el nivel de atención prestado a una tarea y el disfrute

correspondiente cuando las personas con autismo aprenden a reducir las distracciones relacionadas con las actividades que les causa disfrute, o cuando los proveedores de servicios reducen las distracciones en la medida de lo posible. Para reducir las distracciones, hay que evitar los entornos y las personas perturbadoras; sin embargo, si existiesen elementos de distracción, las personas con autismo pueden aprender a minimizar el impacto de las mismas centrando su atención en la actividad y restando importancia a las interrupciones externas.

Reducción de las atribuciones inadaptativas. Uno de los factores que menoscaba la atención en una tarea son los procesos de evaluación que orientan la atención del individuo hacia sí mismo. Las autocríticas deberán posponerse, siempre que sea posible, hasta después del acontecimiento, momento en el cual se fomentarán las atribuciones positivas. Las personas con autismo pueden aprender a reducir las atribuciones sesgadas de los éxitos o los fracasos que interfieren con el esfuerzo de atención y el disfrute asociado a una situación. Por ejemplo, se puede ayudar a los participantes a reconocer que, en muchos casos, el fracaso se debe: (a) atribuirlo a factores externos como el grado de dificultad de la tarea frente a factores internos como la habilidad, (b) considerarlo como un resultado puntual, consecuencia de un esfuerzo imprevisto en cada situación, en lugar de un resultado permanente como la habilidad, y (c) atribuirlo a situaciones concretas como el fracaso de la semana pasada en la pista de esquí para expertos frente a la generalización del fracaso como el fracaso en todos los deportes. En cualquier caso, la reconversión de las atribuciones se realizará únicamente después del acontecimiento o cuando se haya comprobado que las atribuciones inadaptativas han perturbado la atención.

Un ejemplo sobre cómo fomentar la implicación de la atención en personas con autismo. Moore, Cheng, McGrath y Powell (2005) han estudiado los efectos de los entornos virtuales en jóvenes con autismo hasta los 16 años de edad. Los investigadores incluyeron el uso de imágenes para representar al usuario en el entorno virtual. Daba la impresión de que el entorno virtual ayudaba a los jóvenes a centrar su atención y reconocer exactamente las emociones expresadas por la imagen. Los entornos virtuales representan una nueva vía prometedora para ayudar a las personas con autismo a centrar su atención en temas sociales de importancia, con el fin de que aprendan habilidades que les permitan comunicarse y participar satisfactoriamente en intercambios sociales.

Disfrute y desarrollo funcional. El disfrute es una experiencia derivada del esfuerzo que uno realiza para centrar la atención en patrones de actuación que son intrínsecamente motivadores. La actividad puede ser tan fascinante por sí sola, que uno se vea totalmente absorto en la misma, perdiendo el sentido del yo y la noción del tiempo. El nivel de disfrute es consecuente con el nivel de concentración y esfuerzo, y el sentido de control y competencia.

El término disfrute se utiliza a menudo coloquialmente como sinónimo de «diversión», «afecto positivo simple» o «placer», sin embargo, nosotros lo estamos uti-

lizando en el sentido utilizado por Csikszentmihalyi (1975, 1990, 1997) y otros (p.ej. Massimini & Carli, 1988) para reflejar también un nivel considerable de implicación psicológica. Una actividad se considera placentera cuando es capaz de mantener la atención por sí misma y produce sentimientos positivos.

Reid, O'Connor y Lloyd (2003) revisaron las publicaciones relacionadas con la prestación de servicios a personas con autismo. Muchas de sus recomendaciones son útiles para ayudar a las personas con autismo a que alcancen un mayor grado de implicación psicológica en una actividad, mejorando así la probabilidad de disfrute. Reid y su grupo proponen que los proveedores de servicios concedan a las personas con autismo el tiempo suficiente para familiarizarse con su entorno y las actividades, y les animen a establecer contacto visual. Además, ellos proponen que los proveedores de servicios utilicen un lenguaje claro y concreto, sean conscientes de las preferencias sensoriales de los individuos, utilicen estrategias de estimulación y refuercen las conductas adecuadas. Por último, subrayaron la importancia de la educación en habilidades sociales.

Un método concreto y prometedor que facilita el desarrollo de las habilidades sociales es el conocido como "relatos sociales." Los relatos sociales son relatos creados conjuntamente entre personas con autismo y los proveedores de servicios. Los relatos contienen información sobre la persona con autismo e incluyen ejemplos claros de las habilidades sociales adecuadas y reales que dicha persona tiene. Por ejemplo, Norris y Dattilo (1999) utilizaron los relatos sociales para atenuar las conductas sociales inadecuadas de una niña de 8 años. Por otro lado, Barry y Burlew (2005) utilizaron los relatos sociales para enseñar las habilidades de elección y juego a dos niños con autismo profundo.

Csikszentmihalyi (1990) consideraba que una de las paradojas más irónicas era la enorme disponibilidad de tiempo libre «que por alguna razón no se convertía en disfrute» (p. 83). El disfrute se refiere al concepto de experiencia o flujo óptimo de Csikszentmihalyi como la experiencia de una implicación intensa que se realiza voluntariamente, es psicológicamente absorbente y, en última instancia, satisfactoria. Si bien el disfrute y los desarrollos funcionales afines pueden utilizarse como resultados e indicadores de independencia personal, son también una experiencia desencadenante. Así pues, el disfrute y los progresos funcionales afines sirven para reforzar las experiencias, y animar a las personas con autismo a enfrentarse a retos mayores y a alcanzar niveles superiores de independencia personal. Puesto que el disfrute es un reflejo del control ejercido por una persona, evoca el camino a seguir para sacar el máximo provecho de las circunstancias y puede mejorar el rendimiento físico, social, emocional y cognitivo de la persona.

Si bien es cierto que el disfrute es una meta loable para las personas con autismo, los progresos asociados al rendimiento físico, emocional, social y cognitivo son también importantes. Cuando las personas con autismo logran disfrutar independientemente y crear entornos conducentes al disfrute, se deben lograr también avances funcionales. Massimini, Csikszentmihalyi y Delle Fave (1988) concluyeron que el disfrute motiva a las personas a realizar actividades que les obligan a trascender sus habilidades actuales y contribuye a su desarrollo funcional. Si bien no existe una literatura abundante sobre el tema, las investigaciones realizadas parecen indicar

que el disfrute contribuye a los avances funcionales (p.ej, Frewen, Schomer & Dunne, 1994; Middleton & Byrd, 1996; Paxton, Browning & O'Connell, 1997).

CONCLUSIÓN

Es probable que los cambios que afectan a un aspecto de la independencia personal y el disfrute provoquen cambios en otros aspectos. Por lo tanto, si una persona con autismo pasa por dificultades en un área como el esfuerzo de atención, es posible que el origen del problema se encuentre en otra área como la percepción de un reto controlable. Además, es probable que las acciones adoptadas para fortalecer un aspecto de la independencia personal y el disfrute afecte a otros aspectos.

Si bien la actuación independiente es una característica importante de la independencia personal, las personas no son totalmente autónomas, y son muy pocos los que quieren enfrentarse solos a los problemas de la vida cotidiana, sin la ayuda ni el apoyo de otras personas. Dada esta necesidad de interdependencia, Pumpian (1996) afirmó que el ser independiente supone ser interdependiente con la familia y las otras personas con las que interactuamos. Por lo tanto, Brown y col., (1998) animan a los profesionales a reconocer esta interdependencia y centrar su atención en ayudar a las personas con discapacidades a ser más independientes dentro de un entorno interdependiente.

Csikszentmihalyi (1997) advirtió que el flujo se puede utilizar en un proceso constructivo o destructivo y, por lo tanto, no es suficiente que las personas intenten alcanzar unas metas disfrutables; deben recibir la orientación necesaria para definir e intentar alcanzar unas metas disfrutables que no sean perjudiciales para ellos mismos ni para la comunidad, y que sirvan para incluso mejorar individual o colectivamente. El placer será un resultado digno de los servicios únicamente si la persona con autismo o la comunidad no se ve perjudicada a consecuencia del disfrute.

Algunas terapias educativas-recreativas han incorporado en sus enfoques algunos aspectos de este modelo (p.ej. toma de conciencia del ocio, elección, toma de decisiones, toma de conciencia de los recursos). Los estudios sobre estas terapias han demostrado que éstos han tenido unos efectos positivos sobre diversas personas con discapacidades cognitivas (Bedini, Bullock, & Driscoll, 1993; Dattilo & Hoge, 1999; Mahon & Bullock, 1992; Williams & Dattilo, 1997) y las personas mayores (Dunn & Wilhite, 1997; Lovell, Dattilo, & Jekubovich, 1996; Searle y col., 1995). Sin embargo, a pesar de que se han utilizado diversas técnicas en estas terapias, el impacto del conjunto del programa se ha definido únicamente en cada estudio. Existe la necesidad imperiosa de realizar análisis sistemáticos de los efectos de las terapias asociadas a los diversos componentes del modelo.

Puesto que la independencia personal es una interacción vitalicia entre el individuo y su entorno, es importante crear un contexto solidario y sensible que fomente la independencia personal de las personas con autismo. Los entornos óptimos son aquellos en los que los individuos tienen la posibilidad de expresarse y desarrollar su independencia personal. Para la provisión de servicios de cara a fomentar la autodeterminación, debemos comenzar cambiando los programas centrados en los profesionales por programas enfocados a los participantes (Wehmeyer, y col., 2000).

Wehmeyer, Agran y Hughes (1998) afirmaron que existen demasiadas personas con discapacidades que no tienen la posibilidad de aprender y utilizar habilidades de independencia personal, y concuerdan con Halloran (1993) en que existe una necesidad crucial de facultar a las personas con discapacidades para que puedan controlar sus vidas. Mis colegas y yo estamos de acuerdo con estos autores, si bien añadiríamos que es más probable lograr la independencia personal si se facilita el disfrute. Espero que este ensayo y los otros documentos animen a los proveedores de servicios sociales a facilitar no sólo los avances funcionales de las personas con autismo, sino también a fomentar su independencia personal a través de la participación en actividades de ocio, la creación de entornos recreativos conducentes al desarrollo de la motivación intrínseca, el desarrollo de percepciones sobre retos recreativos controlables y el fomento del esfuerzo de atención de manera que sus vidas estén llenas de experiencias óptimas y placenteras.

REFLEXIÓN FINAL

Como ya he mencionado anteriormente (c.f. Dattilo, 2002), puesto que he dedicado parte de mi vida a interactuar, entablar amistad con y prestar servicios a personas con discapacidades muy graves, algunas personas me preguntan: “¿Cómo sabe Vd. si una persona va a reaccionar frente a Vd. o incluso saber si Vd. está presente?” Mi respuesta a esta pregunta es siempre la misma. Yo le digo a la gente que a veces no estoy seguro de si la persona es consciente de mi presencia; sin embargo, yo siempre doy por hecho que la persona es consciente de mi presencia y se beneficia de mi contacto. Prefiero equivocarme pensando que esa persona se beneficia de mi presencia, que dar por hecho de que no se ha beneficiado y no ofrecerle la oportunidad de beneficiarse.

OCIO TERAPÉUTICO PARA PERSONAS CON AUTISMO

Dra. Linda Buettner

RESUMEN

Este documento trata sobre el uso del ocio terapéutico como tratamiento para adultos con autismo. Está dividido en cuatro apartados. El apartado uno describe el campo del ocio terapéutico y ofrece un marco teórico básico y los beneficios potenciales para las personas con autismo. El apartado dos trata sobre las características del autismo, las diferencias entre los trastornos del espectro autista e identifica las áreas concretas para actuaciones de ocio terapéutico. El apartado tres analiza las áreas que el terapeuta recreativo debe evaluar y planificar para trabajar con adultos con autismo. El apartado cuatro explica el programa de terapia recreativa geriátrica conocida como Simple Pleasures (Placeres Sencillos) y la aplicación de los resultados de la investigación en adultos con autismo.

OCIO TERAPÉUTICO

El ocio terapéutico es un campo que utiliza el entretenimiento y el ocio para mejorar las funciones de las personas con discapacidades. Un terapeuta recreativo o un especialista homologado en ocio terapéutico (CTRS) elabora programas recreativos personalizados para ayudar a las personas, de modo que éstas puedan integrarse en sus comunidades de acuerdo con sus necesidades y preferencias individuales. Mediante actividades recreativas asistidas, se estimula al cliente para que practique habilidades vitales, interactúe con el entorno

y con las personas, adquiera competencias y autoestima, y se sienta más a gusto consigo mismo. Los servicios de terapia recreativa se centran, a menudo, en mejorar la independencia personal, las habilidades físicas, psicosociales y cognitivas, las habilidades para la integración en la comunidad, el disfrute y el enriquecimiento de la vida mediante actividades adaptadas, los cuidados personalizados, el apoyo y la educación. Los servicios se personalizan con el fin de abordar las necesidades de crecimiento e interacción de los participantes. Los servicios de terapia recreativa pretenden ayudar a las personas con discapacidades a establecer nexos útiles con sus iguales y sus comunidades, y a disfrutar de la mejor calidad de vida posible.

¿QUÉ ES UN ESPECIALISTA HOMOLOGADO EN OCIO TERAPÉUTICO (CTRS)?

En los Estados Unidos, un CTRS es conocido, a menudo, como un especialista en ocio. Entre los requisitos para obtener el certificado como terapeuta recreativo se incluye una titulación superior, como mínimo, unas prácticas intensivas como alumno interno bajo la supervisión de un terapeuta homologado con experiencia y la superación del examen nacional de homologación. Una vez superado el examen nacional de homologación, el terapeuta recreativo podrá añadir el acrónimo CTRS a su nombre. Todos los CTRS deben superar los cursos de formación y prácticas para su renovación de su título cada cinco años. Según la Asociación Americana de Terapia Recreativa (1997), la terapia recreativa está diseñada para "recuperar, remediar o rehabilitar, con el fin de mejorar la funcionalidad y la independencia, y reducir o eliminar la enfermedad o discapacidad" (www.atra-tr.org). En muchos ámbitos, los terapeutas recreativos ofrecen sesiones, individuales o en grupo, de actuaciones terapéuticas basadas en resultados para personas con distintas discapacidades mentales o físicas.

En resumen, el objetivo principal de la terapia recreativa es ayudar a las personas con discapacidad a sentirse lo más independientes y satisfechas posible en su tiempo libre y en sus vidas. Un terapeuta recreativo diseñará conjuntamente con el cliente un programa que le permita desarrollar las habilidades funcionales. A continuación, enseñará al cliente y a su familia las opciones recreativas y la manera de acceder a las mismas. Finalmente, adaptará las actividades recreativas y de ocio de manera que la persona pueda participar con la mayor independencia personal posible.

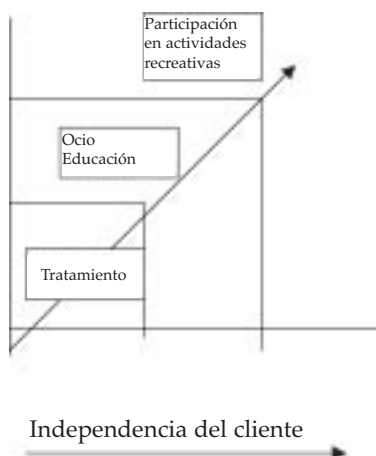
EL PROCESO DEL OCIO TERAPÉUTICO EN EL MARCO TEÓRICO Y LOS BENEFICIOS

El proceso del ocio terapéutico requiere una evaluación, la planificación de las actuaciones recreativas, la implantación del programa de actividades recreativas y la evaluación de la efectividad de las actuaciones. Este proceso se realiza normalmente en colaboración con el resto del equipo, del cliente y de la familia. Se convierte en parte del plan de tratamiento de la persona. La evaluación deberá analizar no sólo las funciones físicas, cognitivas y psicosociales, sino también las preferencias para el tiempo libre.

Utilizando el Modelo de Habilidad Recreativa creado por Peterson y Gunn en 1984, y actualizado posteriormente por Peterson y Stumbo (2004), el terapeuta recreativo analiza las necesidades, las fortalezas, y las zonas problemáticas del cliente

con el fin de decidir si el objetivo será la mejora del área funcional, la prestación de servicios educativos y de asesoramiento para mejorar las oportunidades recreativas, o facilitar experiencias recreativas asistidas con el fin de lograr una participación independiente (figura 1).

Figura 1. Modelo Modificado de Habilidad Recreativa



El Modelo de Habilidad Recreativa se puede utilizar en cualquier ámbito y con personas que tienen necesidades muy especiales. Este modelo consiste en tres áreas de servicios principales: tratamiento, educación para el ocio y participación en actividades de ocio. El resultado general de este modelo se centra en desarrollar una vida de ocio satisfactoria, lo que significa que el cliente podrá desenvolverse solo en las experiencias y actividades recreativas de su elección. Cada categoría del modelo - tratamiento, educación para el ocio y participación en actividades de ocio - se utiliza para mejorar y fomentar una conducta conducente a una vida de ocio satisfactoria y una calidad de vida positiva.

El apartado sobre tratamiento se utiliza para abordar las deficiencias que un cliente pudiera tener en los cuatro dominios funcionales - 1) físico; 2) mental; 3) emocional/afectivo y 4) social. Estas deficiencias impiden que un cliente pueda participar plenamente en las actividades recreativas y de ocio. Durante el tiempo que dura el tratamiento, el control que el cliente puede ejercer sobre el objetivo del programa es menor, y depende de la orientación del terapeuta recreativo. El terapeuta estructurará las sesiones de tratamiento de manera que se aborden las deficiencias funcionales del cliente, con el fin de eliminar, mejorar considerablemente o enseñar al cliente a adaptarse a las limitaciones funcionales existentes que le impiden desarrollar actividades recreativas de forma independiente.

Los servicios de educación para el ocio ayudan a los clientes a adquirir actitudes, conocimientos y habilidades relacionados con el ocio. La educación para el

ocio está formada por cuatro componentes: 1) toma de conciencia del ocio; 2) interacción social; 3) capacidad para desarrollar habilidades recreativas; y 4) recursos recreativos. El papel de los terapeutas recreativos es el de educador o facilitador que ayuda al cliente a adquirir conocimientos y habilidades o actitudes y valores personales nuevos. El objetivo de la educación para el ocio es ayudar al cliente o a la familia del cliente a adquirir los conocimientos y las habilidades necesarias para tomar decisiones fundamentadas e independientes sobre su tiempo libre.

El componente de participación en actividades recreativas de este modelo se centra en ofrecer actividades recreativas estructuradas que permitan al cliente poner en práctica las habilidades adquiridas y /o experimentar emociones, diversión o placer. El terapeuta ya no está educando ni es el “responsable” de las actividades recreativas del cliente. El cliente tiene la habilidad de tomar decisiones en este campo y puede controlar su tiempo libre o las actividades recreativas.

Los beneficios potenciales de los servicios del ocio terapéutico para las personas con autismo son diversos y amplios. Los líderes en el campo de la terapia recreativa han descubierto que esta terapia ofrece un abanico de beneficios para las personas con trastornos incapacitantes del desarrollo como el autismo. Los servicios del ocio terapéutico son eficaces para mejorar el rendimiento físico, cognitivo, social y emocional. Las actuaciones recreativas planificadas cuidadosamente pueden dar lugar a cambios positivos conductuales y de la salud. Además, los servicios del ocio terapéutico aumentan el nivel de independencia lo que permitirá a la persona vivir en sociedad y mejorará la calidad de vida tanto de la persona con autismo como la de los miembros de su familia.

AUTISMO

Los estudios sobre los Trastornos del Espectro Autista (ASD) describen esta condición incapacitante como una “discapacidad generalizada del desarrollo que se manifiesta normalmente en los tres primeros años de vida”. Estos trastornos afectan el funcionamiento del cerebro y se consideran discapacidades crónicas del desarrollo. Se caracterizan por conductas repetitivas y problemas sociales y de comunicación. Las investigaciones recientes en los Estados Unidos han dictaminado que uno de cada 175 niños en edad escolar presenta un cuadro de Trastornos del Espectro Autista (CDC, 2006). En el pasado, estos trastornos fueron mal entendidos, mal diagnosticados, tratados incorrectamente e infraestudiados en todo el mundo. En muchos países, los Trastornos del Espectro Autista son motivo de creciente preocupación y alarma en las escuelas y entre los adultos. Esta toma de conciencia ofrece una oportunidad nueva a los terapeutas y a los psicólogos recreativos para colaborar e intervenir de una forma útil.

Los terapeutas que trabajan con personas con autismo deben ser conscientes de que existen distintos tipos de trastornos relacionados con el autismo. El Manual Diagnóstico y Estadístico (DSM-IV) detalla varios trastornos que han sido clasificados bajo la categoría de trastornos generalizados del desarrollo (PDD).

El trastorno autista. La persona tienen problemas considerables con el lenguaje, la comunicación no verbal y la interacción social, si bien puede tener un desarrollo cognitivo típico o retrasado.

PDD-NOS. La capacidad de la persona para la interacción social y la comunicación verbal y no verbal está gravemente afectada, si bien puede tener un desarrollo cognitivo típico o retrasado.

El Síndrome de Asperger. La capacidad de la persona para la comunicación verbal y la interacción social es reducida, pero tiene un desarrollo normal del lenguaje y cognitivo.

El Síndrome de Rett. Este trastorno poco frecuente está caracterizado por una funcionalidad y un desarrollo normal en el nacimiento, con una pérdida progresiva del movimiento de las manos y un deterioro grave del lenguaje expresivo y receptivo entre los cinco y 48 meses. Se manifiesta en niñas únicamente.

Trastorno Desintegrativo de la Infancia. Otro trastorno poco frecuente caracterizado por una vida normal hasta los dos a diez años de edad cuando la persona sufre una pérdida progresiva de capacidades, incluidas la social, el lenguaje, las motoras y el control de la vejiga y del movimiento intestinal.

CAMPOS POTENCIALES DE TRATAMIENTO CON EL OCIO TERAPÉUTICO

Si las personas con autismo han de vivir, trabajar y participar en la comunidad, es importante que se logre su integración en la sociedad a través de actividades recreativas desarrolladas con iguales del mismo grupo de edad. Las personas con autismo pueden beneficiarse de las actividades recreativas conducentes a hacer amigos y de la puesta en común de experiencias. Estar en el mismo entorno no es suficiente. El terapeuta recreativo deberá trabajar para cultivar las amistades durante los paseos por la comunidad, las experiencias recreativas y en el intervalo entre la jornada de trabajo y el tiempo libre. Cuando las personas con autismo encuentran un modelo a imitar en un entorno adecuado para el desarrollo, aprenden de manera espontánea. El terapeuta recreativo puede diseñar una actividad recreativa que fomente la comunicación durante una partida de bolos o un almuerzo en un restaurante con otra persona, viendo una película con un grupo grande de personas, haciendo senderismo con un grupo pequeño de amigos o desarrollando actividades que requieren la cooperación y la comprensión de las normas sociales durante una acampada con la familia.

DESARROLLO SOCIAL

Los seres humanos desarrollamos normalmente una serie de habilidades sociales que nos permiten llevarnos bien con otras personas. Las personas con autismo tienen dificultades en este campo. El desarrollo de habilidades sociales es uno de los campos en los que abundan los programas de terapia recreativa. Cuando se les ofrece la oportunidad de lograr una mayor independencia y desarrollar una conducta colaboradora, los clientes con autismo consiguen desarrollar un sentido de autoestima, valor personal y capacidad para compartir durante las actividades recreativas. El terapeuta recreativo debe apoyar las interacciones en grupos grandes y pequeños, y facilitar el tiempo, el espacio y las actividades necesarias para el desarrollo social.

Todos los programas y servicios de ocio terapéutico deben estimular el desarrollo de las habilidades sociales, y deben tener en cuenta los siguientes puntos claves:

- Comprender que la persona con autismo puede querer interactuar pero no sabe cómo.
- El terapeuta recreativo debe apoyar los intercambios sociales.
- Hay que planificar los acontecimientos sociales utilizando un enfoque multisensorial (visual, verbal y táctil).
- Los clientes deben tener su propio espacio personal que se debe respetar durante las actividades recreativas, si bien se les debe estimular para que interactúen con otras personas.
- Es posible que haya que enseñar las normas sociales a los clientes con autismo de una manera concreta.

LENGUAJE Y COMUNICACIÓN

Otro campo fundamental de las actuaciones de ocio terapéutico es el fomento del desarrollo del lenguaje y de la comunicación con otras personas. Al planificar una actividad de terapia recreativa, se tendrán en cuenta los puntos detallados a continuación:

- Durante las actividades recreativas, se ayudará a ampliar el lenguaje formulando preguntas indefinidas y animando a la persona a que responda con respuestas que no sean monosilábicas.
- Durante las actividades de ocio, se utilizarán ayudas visuales, gestos y señales verbales.
- Se utilizarán palabras e imágenes para etiquetar los objetos recreativos.
- Se leerán periódicos, revistas, libros y relatos sobre actividades recreativas y comentarlos.

COMPRENSIÓN DEL MUNDO

Las tareas cognitivas que formen parte de las actividades recreativas ayudan a las personas con autismo a adquirir habilidades, conceptos e información para la resolución de problemas. Algunas actividades que los clientes con autismo pueden desarrollar para practicar las habilidades cognitivas durante las sesiones de terapia recreativa son:

- El etiquetado, la clasificación y la categorización de objetos recreativos en base al color, el tamaño u otros factores.
- El recuento de objetos y la suma de puntos.
- El aprendizaje de los atributos de los objetos del entorno, como las propiedades del agua o de la arena durante una visita colectiva a la playa.
- La contemplación de objetos naturales como plantas, animales o el clima, comentándolos posteriormente.
- La enseñanza de determinadas habilidades dentro del contexto recreativo, como la comunicación con otra persona durante un juego o la utilización de habilidades motrices refinadas para un proyecto de manualidades.
- La utilización de muestras, ejemplos terminados y modelización para estimular la participación.

Las personas con autismo pueden destacar en actividades recreativas como los rompecabezas y los videojuegos. La repetición de actividades cotidianas podría resultar relajante, mientras que las actividades nuevas les pueden causar estrés, agobio y confusión. Los métodos multisensoriales son los mejores métodos para lograr el éxito de las actividades recreativas.

CONDUCTA

Algunas personas con autismo parecen tener dificultades para procesar la información sensorial. Algunos se sienten incómodos ante el contacto humano, las luces, los sonidos y los movimientos. Es posible que no puedan concentrarse o centrar su atención si el entorno es demasiado caótico. Las habilidades funcionales podrían verse mermadas por la incapacidad para adaptarse y organizar la información sensorial, pudiendo dar lugar a problemas conductuales. Por ejemplo, si una persona con autismo se agobiase en un centro comercial grande con música ambiental y mucha gente, es posible que una visita a una sola tienda durante las horas de poca actividad y en un grupo más pequeño y silencioso resultase más manejable. Es importante que al diseñar las actividades recreativas se evalúen y se comprendan las necesidades y tolerancias sensoriales de cada cliente.

El terapeuta recreativo responsable de la evaluación del cliente debe estar informado sobre autismo y sobre el modo en que los sentidos afectan a la conducta y a la funcionalidad de cada persona. Asegúrese de que el programa recreativo:

- Ofrece a cada persona distintas opciones de los insumos sensoriales que necesitan y toleran.
- Está formado por actividades incentivadoras y divertidas.
- Protege a las personas de la hiperestimulación.
- Todos los terapeutas recreativos deben estar formados en técnicas de relajación y estimulación socialmente aceptables para el cliente con autismo, como pueden ser.
- La realización de actividades físicas relajantes (balanceo, balanceo en una mecedora, girar en una silla giratoria).
- La relajación a través de la música (clásica o Nueva Era).
- La relajación a través de vibraciones (montando en coche, montando en bicicleta o a caballo, masajes con un masajeador manual).
- La relajación a través de actividades de presión/táctil (introducirse en un saco de dormir, rodar por un manta texturizada, masaje de presión, actividades de arte táctil).
- La relajación mediante una conversación tranquila y técnicas de relajación como visualización asistida o terapias con animales.

En resumen, la estructura y las rutinas establecidas para las actividades de recreo y ocio pueden ayudar a las personas con autismo a dar un sentido a sus vidas, interactuar con otros y ofrecer oportunidades sensoriales que satisfagan sus necesidades neurológicas. El papel del terapeuta recreativo es ante todo el de ayudar al cliente a desarrollar las habilidades necesarias, a continuación, ofrecer una educación

para el ocio y, finalmente, adaptar las actividades y las experiencias recreativas convencionales.

EVALUACIÓN Y PLANIFICACIÓN

Antes de elaborar un plan de ayuda, el terapeuta evaluará la conducta funcional, el procesamiento sensorial y los intereses recreativos de la persona con autismo. Este apartado del ensayo recomendará determinadas herramientas y enfoques de evaluación para la planificación.

La Evaluación de la Conducta Funcional (ECF) para personas con autismo (Glasberg, 2006) describe un enfoque que el terapeuta puede utilizar para identificar los factores conducentes a la conducta problemática. Esta evaluación analiza las conductas indeseadas basadas en las habilidades de comunicación, las habilidades sociales y los intereses limitados. La ECF permite determinar cuál es el objetivo de esa conducta concreta para una persona determinada, y las circunstancias específicas que han llevado al aprendizaje de esa conducta. Esta evaluación se utiliza también para desarrollar un programa de actuaciones que permitirá a la persona desprenderse de dicha conducta.

Otro campo importante es el procesamiento sensorial de la persona. La herramienta denominada Sensory Profile (Perfil Sensorial) (Dunn, 1999) es eficaz. Existen dos versiones de esta herramienta que son recomendables para niños entre 5 y 10 años de edad; sin embargo, esta herramienta no ha sido utilizada con el mismo éxito con adultos. El Parent Questionnaire (Cuestionario para los Padres) contiene 125 ítems agrupados por procesamiento sensorial, modulación y reacciones conductuales y emocionales. Existe una versión corta denominada Short Sensory Profile (Perfil Sensorial Breve) diseñada para la modulación sensorial y que utiliza 38 ítems. El terapeuta puede utilizar cualquiera de las dos versiones para tener una idea de las necesidades sensoriales del cliente.

A efectos del ocio terapéutico, los intereses recreativos se pueden evaluar utilizando un conjunto de herramientas normalizadas. A continuación se describen dos de ellas. El *Leisure Assessment Inventory* [LAI] (Inventario de Evaluación del Ocio) (Hawkins, Ardo vino, Rogers, Foose y Ohlsen, 1997) fue desarrollado originalmente para adultos con discapacidades moderadas del desarrollo. El objetivo de esta herramienta es medir la conducta recreativa, evaluar la participación actual y evaluar las preferencias de ocio. Asimismo, esta herramienta utiliza imágenes para evaluar la participación no adecuada y las limitaciones.

La otra herramienta útil es el *State Technical Institute's Leisure Assessment Process* [STILAP] (Proceso de Evaluación del Ocio del Instituto Técnico del Estado) (Navar & Clancy, la versión original de 1974 fue actualizada en 1990). Esta herramienta ha sido homologada para adolescentes y adultos con discapacidad física y psicológica o MR/DD. Sirve para evaluar los patrones de participación de las habilidades recreativas, clasificando dichos patrones en grupos de competencia recreativa, y facilita directrices para la participación en programas futuros.

Al planificar los tratamientos, el terapeuta recreativo deberá tener en cuenta los resultados de la evaluación de la conducta funcional, la evaluación del procesamiento sensorial y la evaluación del ocio, elaborando una lista de los problemas

prioritarios, e identificando las necesidades, las fortalezas y los intereses recreativos del cliente. El terapeuta, el equipo, la familia y el cliente utilizarán esta información para establecer un objetivo para cada área del *Leisure Ability Model* (Modelo de Habilidad Recreativa).

Por ejemplo: James se pone a dar vueltas después del almuerzo y la cena. Han tenido éxito en reducir esta conducta a unas cuantas veces al día, pero, a veces, empieza a dar vueltas en situaciones inadecuadas y peligrosas. Responde bien a la terapia de tranquilización con vibraciones. Su familia considera que a James le gustaría tomar clases de equitación y, tal vez, con el tiempo, quiera trabajar en una granja. Objetivo del tratamiento: James recibirá clases de equitación terapéutica de una hora al día, 5 días por semana, durante un mes cuando reinicie su conducta de girar. El objetivo es reducir esta conducta negativa y aumentar sus habilidades recreativas incorporando las clases ecuestres.

PLACERES SIMPLES

A menudo, es necesario que los objetos recreativos estén disponibles a lo largo del día y en diversos lugares para las personas con necesidades especiales de procesamiento sensorial. Las limitaciones habituales surgidas por la imposibilidad de tener los objetos de ocio disponibles para interactuar con los mismos se puede superar fácilmente disponiendo de otros objetos sensoriales afines en zonas de descanso, en zonas de actividades al aire libre y en distintas zonas de la vivienda para así estimular las interacciones. Se diseñó y se puso en práctica un proyecto de investigación denominado *Simple Pleasures* (Placeres Simples) (Buettner, 1999) dirigido a personas con problemas sensoriales y conductuales similares. Los voluntarios del proyecto elaboran objetos y se los regalan a las personas con discapacidad cognitiva con el fin de intentar tranquilizar a las personas que están nerviosas o para estimular a las personas apáticas mediante un estímulo sensorial motórico.

El proyecto Placeres Simples es una actuación sensorial motórica de nivel múltiple que aumenta las posibilidades de realizar actividades iniciadas voluntariamente y desarrollar interacciones sociales. Por nivel múltiple se entiende que todos los niveles de la comunidad participan, es decir, voluntarios, familias, escolares y otros. Participan todos para facilitar a las personas con discapacidad cognitiva unos momentos de ocio. Pueden participar elaborando los objetos recreativos, entregando los objetos o, incluso, participando en las actividades recreativas con personas que tienen alguna discapacidad cognitiva como el autismo.

El proyecto de investigación original Placeres Simples llevó a cabo ensayos con 30 objetos, si bien siete fueron eliminados del manual de formación definitivo conforme a los resultados de la investigación. Aquí se incluyen los 23 objetos recreativos definitivos que han sido diseñados, probados y considerados eficaces para adultos mayores con discapacidad cognitiva. Estos objetos permiten que la persona centre su atención, transforman las conductas negativas en conductas recreativas y ayudan a las personas con y sin discapacidad a participar conjuntamente en actividades recreativas y sociales.

La colaboración de los voluntarios para elaborar los objetos de Placeres Simples permite asegurar la continuidad del proyecto a un coste muy bajo. Cada grupo de

voluntarios recibe la formación necesaria para comprender los síntomas de una discapacidad cognitiva, en este caso el autismo, y reciben instrucciones para la fabricación de los objetos Placeres Simples. Muchos objetos se fabrican con retales o madera sobrante que los voluntarios donan. Es fundamental para las tareas, y para la sensación de éxito, que los voluntarios comprendan sus habilidades y los recursos disponibles. Si un grupo de voluntarios es habilidoso con la costura e indican que tienen retales disponibles, se les pedirá que fabriquen objetos reconfortantes como manguitos sensoriales, peces y mariposas de peluche, fundas sensoriales para juegos de paletas, fundas polares para bolsas de agua caliente, mantas sensoriales o chalecos sensoriales. A los grupos parroquiales, los clubes de costura para señoras y otros grupos que imparten clases de costura a jóvenes les gusta participar en proyectos de este tipo. Si los grupos de carpintería tienen tiempo y madera para donar, serían ideales para fabricar juegos de mesa de pelotas, cuadros de 2 x 2 y objetos recreativos varios que se transportan en un carro. Los estudiantes son excelentes voluntarios para fabricar objetos como máquinas generadoras de olas, libros de decoración del hogar, pelotas antiestrés, tarjetas para coser, imanes con mensajes, dominós con imágenes y carteras llenas de baratijas. A menudo, los voluntarios disfrutan entregando los objetos y participando en las actividades recreativas con las personas para quienes han fabricado los objetos. Las maquetas para fabricar los objetos de Placeres Simples están disponibles en la página Web del Departamento de Salud del Estado de Nueva York:

http://216.136.67.23/diseases/conditions/dementia/edge/interventions/simple/simple_programstructure.htm.

Los objetivos y los beneficios de Placeres Simples se enmarcan a distintos niveles. Para la persona con una discapacidad cognitiva, Placeres Simples mejora su capacidad para iniciar actividades voluntariamente, mejora sus interacciones sociales y reduce el aislamiento, la inactividad y el nerviosismo. La investigación realizada con adultos mayores con discapacidades cognitivas ha demostrado que determinados objetos de Placeres Simples tienen un efecto tranquilizante, mientras que otros tienen un efecto estimulante (consulte la Tabla 1). La utilización correcta de los objetos para generar el estímulo deseado en la persona permite disipar las conductas negativas. Las personas con discapacidad cognitiva eligen entre los objetos de Placeres Simples que hay en un carrito o en una zona de almacenamiento abierta y a la vista. Éste permite estimular la independencia personal y las elecciones sobre el tiempo libre. Los objetos de Placeres Simples se consideran “regalos” que las personas no tienen que devolver. Son simplemente reemplazados cuando los voluntarios traigan objetos nuevos.

Para el personal, Placeres Simples ofrece una oportunidad para actuar cuando no hay ningún programa estructurado o cuando un residente se comporta de forma negativa o está aburrido. Para las familias, los objetos recreativos de Placeres Simples aumentan la interacción durante las visitas y ofrecen la oportunidad para establecer una comunicación verbal y no verbal mediante una actividad. Por último, al ayudar en la fabricación de los objetos de Placeres Simples, los voluntarios contribuyen de una manera útil en el servicio a personas de su comunidad con discapacidades cognitivas. Los voluntarios pueden visitar a las personas y participar en alguna actividad recreativa sencilla, en la que se incluya lo que ellos hayan fabricado para dicha persona. Además, la fabricación de los objetos de Placeres Simples

podría convertirse en una actividad excelente de manualidades para personas con autismo de alta funcionalidad.

Tabla 1. Objetos de Placeres Simples

Nombre del objeto	Efecto Sensorial
Delantales para actividades	Tranquilizante
Mariposa de peluche y pez de peluche	Tranquilizante
Carrito errant	Tranquilizante y estimulante
Cajas de baratija	Estimulante
Arreglo floral	Tranquilizante
Caja de estimulación sensorial	Estimulante (distrayente)
Tender la ropa	Tranquilizante
Equipos de decoración del hogar	Tranquilizante
Caja con pestillo	Tranquilizante y estimulante
Carteras de baratijas	Tranquilizante
Imanes con mensaje	Tranquilizante y estimulante
Manguito aborregado	Tranquilizante
Dominós con imágenes	Estimulante (distrayente)
Fundas polares para bolsas de agua caliente	Tranquilizante (presión fuerte)
Juego de anillas	Estimulante (distrayente)
Chalecos sensoriales	Tranquilizantes
Tarjetas de «Patchwork» (costura)	Estimulante (distrayente)
Squeezie (objetos para apretar)	Tranquilizante y estimulante (distrayente)
Juego de mesa de pelotas	Estimulante (distrayente)
Manta de múltiples actividades	Tranquilizante
Tether Ball (Paletas con pelota atada)	Estimulante (distrayente)
Máquinas generadoras de olas	Estimulante (distrayente)

Si bien es cierto que Placeres Simples fue diseñado para personas con Alzheimer y enfermedades afines, que viven en residencias de ancianos, es posible que las personas con autismo respondan bien a esta actuación recreativa ya que dicho trastorno manifiesta las mismas deficiencias neurológicas y síntomas conductuales. Para estudiar este enfoque potencialmente valioso, habría que investigar más con adultos que manifiestan trastornos del espectro autista.

CONCLUSIÓN

Este documento trata sobre el uso del ocio terapéutico y el tiempo libre como tratamiento para adultos con autismo.

El apartado uno describe el campo del ocio terapéutico y explica el marco teórico sólido y los beneficios potenciales para adultos con autismo.

El apartado dos trata sobre las características del autismo, e identifica las áreas concretas para actuaciones del ocio terapéutico.

El apartado tres subraya varios métodos de evaluación que se estiman valiosos para la planificación de las actuaciones del ocio terapéutico.

El apartado cuatro ofrece detalles del programa de actuación sensorial motórico denominado Placeres Simples que se puede aplicar en distintas disciplinas con el fin de proporcionar unos objetos sensoriales a personas con discapacidades cognitivas. Los objetos de Placeres Simples están diseñados para tranquilizar o estimular a las personas y facilitar unas interacciones sociales más útiles con otras personas.

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) incluyen un grupo de trastornos neuropsiquiátricos caracterizados por deficiencias en la interacción y la comunicación social, y una conducta inusual y repetitiva. El grado de autismo oscila entre bajo o grave según las personas, y las técnicas recreativas y de ocio deben ser personalizadas. Los investigadores han sugerido que existen factores inmunológicos, metabólicos y ambientales que afectan la etiología del autismo. El autismo o la conducta del espectro autista pueden manifestarse conjuntamente con otros trastornos neurológicos y, por lo tanto, los terapeutas y los investigadores podrían beneficiarse de las actuaciones que se desarrollan en otros campos u otros grupos de discapacitados.

El ocio terapéutico para el tratamiento de adultos con autismo es una oportunidad novedosa y emergente. La base de cualquier tratamiento es la planificación y la comunicación entre los profesionales y los miembros de la familia. Las actuaciones del ocio terapéutico deben tener en cuenta las necesidades de las personas con autismo, la del personal que las aplica y la de los miembros de la familia. Las evaluaciones en curso de estas necesidades y los esfuerzos renovados en investigación colaborativa aplicada se traducirán en modificaciones personalizadas de los tratamientos basados en resultados y en una vida más plena para aquellas personas que tengan que convivir con el autismo en los años venideros.

CÓMO MEJORAR LA VIDA DE OCIO DE LAS PERSONAS CON AUTISMO

Dr. Domingo García-Villamisar

La asistencia a las personas con autismo experimentó a lo largo de su corta historia –poco más de 60 años– diversas modas y fueron también variados los modos de intervención a lo largo de este tiempo. Casi nadie pone en duda que el protagonismo terapéutico y asistencial en la actualidad corresponde a la investigación neurobiológica y a la intervención psico-educativa. En cuanto a lo primero –la investigación neurobiológica– porque quienes están de una u otra forma implicados en el autismo anhelan encontrar el fármaco de elección que “cure” el problema. En cuanto a lo segundo, porque en tanto esa solución no llega, la intervención psicopedagógica constituye la acción terapéutica más eficaz que hasta ahora está disponible.

Es un hecho, también probado, que la atención de la investigación y la canalización de los recursos se dirige prioritariamente a la infancia, por lo que el autismo en la vida adulta goza de escaso interés, tal vez por incurrir el supuesto erróneo de que los niños con autismo son adultos en pequeño.

La Asociación Nuevo Horizonte, a lo largo de su corta pero intensa historia, ha sido testigo excepcional de la evolución experimentada por los aspectos científicos y técnicos del tratamiento del autismo durante estos 25 años. A lo largo de estos años se han ensayado en su seno las técnicas de intervención de última generación que se presumía serían muy eficaces en el abordaje terapéutico y asistencial de sus asistidos. El resul-

tado de este esfuerzo innovador ha sido una mejora muy sensible de la calidad asistencial recibida por los integrantes de esta Asociación.

Como decíamos, la Asociación Nuevo Horizonte ha sido pionera en la aplicación de muy diversas innovaciones terapéuticas y asistenciales, tales como la estimulación cognitiva y funcional, el enriquecimiento del procesamiento de emociones, mejora de la solución de problemas socio-emocionales, inserción laboral a través del empleo con apoyo, la educación para la transición a la vida adulta, el aprendizaje de habilidades básicas a través de tecnologías multimedia (e-learning) y un largo etc. Todo ello ha sido posible gracias a la profesionalidad y entrega de profesores, terapeutas, padres y el resto de personas que colaboran en la buena marcha de la institución. Igualmente la aplicación de estos programas fue posible gracias al apoyo económico de muy diversas instituciones que financiaron estos programas en convocatorias públicas y competitivas.

Siguiendo con esta línea innovadora, la Asociación está impulsando la mejora de la vida de ocio de sus miembros, a través de diversos programas de investigación y desarrollo actualmente en marcha. El arranque de esta iniciativa no ha sido del todo fácil, pues la vida de ocio de las personas con autismo, sobre todo en la vida adulta, atrae poca atención científica, por lo que apenas se dispone de programas convenientemente validados y contrastados.

Queda fuera del alcance de estas páginas, por razones de espacio, analizar las razones de este desinterés por parte de la comunidad científica y de las instituciones. Acaso muchos piensen que para ocupar el tiempo libre no se requiere una especial formación y que para acompañar a las personas con autismo en las actividades de ocio basta con ser un poco divertidos y tener algo de sentido común.

Resulta paradójico el hecho de que las personas con autismo disponen de mucho tiempo libre, pero la mayor parte de ese tiempo está desaprovechado, pues es un tiempo vacío, donde no se realiza ninguna actividad divertida. De ahí que muchas personas con autismo, aunque disponen de bastante tiempo libre, no disfrutan de ese tiempo, malgastándolo en actividades que suscitan el aburrimiento en lugar de la diversión y la satisfacción personal.

EL OCIO Y EL AUTISMO EN LA VIDA ADULTA: LIMITACIONES Y POSIBILIDADES

Hoy como ayer, el autismo encierra muchas incógnitas en su interior. La vida adulta no sólo no despejó ninguna de estas dudas, sino que trajo todavía más interrogantes. En todo caso, el espectro del autismo se caracteriza, en cualquier tramo del ciclo vital, por una tríada de síntomas nucleares: déficit en las habilidades para la interacción social, déficit de las habilidades para la comunicación o la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipadas. Las alteraciones cuantitativas que caracterizan estos trastornos son claramente impropias del nivel de desarrollo o edad mental del sujeto (DSM-IV-TR, APA, 2001).

La mayoría de los autistas sufren un notorio déficit en el área de la comunicación y del lenguaje, lo que contribuye a su aislamiento y a su segregación de la propia sociedad. Sus relaciones sociales son muy deficitarias, e incluso inexistentes, lo que les impide establecer amistades, participar en actividades de ocio y recreativas,

tener en cuenta los sentimientos de los demás, etc. (Rivière, 2001). Por añadidura, las personas con autismo muestran unos intereses sensoriales muy específicos y desarrollan unas actividades muy estereotipadas, por lo que a veces experimentan, por este motivo, el rechazo social por parte de los demás, sobre todo si aparecen con frecuencia las auto-lesiones, las estereotipias, los ruidos vocálicos, etc. Sólo una minoría de las personas con autismo (20%, aproximadamente) tienen una inteligencia normal o próxima a la normalidad ($CI > 70$), por lo que la deficiencia mental aparece frecuentemente asociada al trastorno autista. Incluso los autistas con más talento tienen notables déficit en las relaciones sociales, pues sus intereses, sus gustos, etc., son tan peculiares que dificultan, en la práctica, cualquier intento de formalización de lazos afectivos más sólidos, tales como la amistad, las relaciones emocionales, etc.

Aunque el autismo es un trastorno mental, probablemente asociado a una base biológica, su etiología todavía es desconocida. No obstante, ya están documentadas algunas anomalías genéticas, bioquímicas, estructurales, etc. Igualmente, no se aprecian causas ambientales o ecológicas que operen en la base del trastorno, aunque no estamos en condiciones de descartar de forma definitiva la contribución de estas posibles causas a la génesis y al mantenimiento del trastorno (Cfr. García-Villamizar, 2002).

Contrario al parecer general, se trata de un trastorno más común de lo que en principio se creía, ya que incluso las cifras más conservadoras nos informan de que este trastorno afecta a 4 de cada 10.000 nacimientos, con independencia de la raza, del status socioeconómico o del lugar de origen. Los varones son más proclives a padecer este problema. La *ratio* por sexos es de 4:1 a favor del género masculino. Se desconocen las razones por las que se da esta diferencia. A parte de la sintomatología patognomónica del trastorno autista, estas personas suelen sufrir otros trastornos asociados, tales como epilepsia, problemas de conducta, trastornos del sueño, trastornos de ansiedad, obsesiones, hiperactividad, etc. (Cfr. García-Villamizar, 2002).

En la actualidad disponemos de un grupo de programas educativos y de rehabilitación psicológica bastante aceptable, gracias a los cuales, y en ausencia de otros programas de tratamiento, se ha podido contener de forma bastante satisfactoria el progresivo deterioro psicopatológico de estas personas. Sin embargo, como decíamos anteriormente, carecemos de programas específicos para el desarrollo del ocio recreativo y terapéutico. Tal penuria no obedece a una imposibilidad científica para desarrollar tales programas, sino más bien se debe a la escasa importancia que desde siempre se le ha concedido a este tipo de actividades. El ocio y el tiempo libre han ocupado hasta muy recientemente un lugar secundario en la planificación educativa de las personas con autismo, razón por la cual, en la actualidad, nos encontramos tan desabastecidos de este tipo de ayuda.

¿ES IMPORTANTE EL OCIO PARA LAS PERSONAS CON AUTISMO?

Los autistas, en tanto que personas, sienten ciertas necesidades al igual que cualquier otro grupo de individuos, pero la mayoría las experimentan a su modo, casi siempre de forma muy peculiar y extraña. Esta singularidad conviene tenerla siem-

pre presente, pues lo que puede ser válido para una mayoría, podría resultar perjudicial para este grupo de afectados, si no se toman las debidas precauciones.

Aunque nadie pone en duda que el ocio contribuye a la mejora de la calidad de vida de cualquier colectivo, ¿Se puede afirmar lo mismo de las personas con autismo? ¿Disponemos de experiencias contrastadas que prueben documentalmente los beneficios del ocio para las personas con autismo? ¿Qué innovaciones deberían experimentar los programas de ocio para las personas con autismo, de tal modo que quedara garantizada la mejora de su satisfacción personal y de su calidad de vida?

Antes de continuar, permítasenos una breve aclaración terminológica y conceptual. Aunque se suelen utilizar de forma alternativa, el ocio y tiempo libre son términos con diferente alcance significativo. Por lo pronto, baste con afirmar, de acuerdo con Charles Silvestre, que el ocio no es siquiera equivalente a tiempo libre; es algo más excelso; es un tiempo para el desarrollo de la libertad personal.

Toda actividad de ocio presupone gozar de tiempo libre, aunque no siempre que se dispone de tiempo libre, se garantiza una vida de ocio. Dado que ambos términos no son del todo equivalentes, se requiere una mínima aclaración que determine en qué consiste el ocio y el tiempo libre, con el fin de desgranar conceptualmente los elementos claves que intervienen en los programas de educación del ocio y del tiempo libre.

En primer lugar, el vivir el ocio supone en cierto modo un recreo. Coloquialmente cuando nos referimos al recreo pensamos implícitamente en alguna actividad: natación, baile, juegos de mesa... Quienes realizan estas actividades disfrutan, se divierten, se distraen, se sienten satisfechos. El grado de complacencia alcanzado no depende sólo de la actividad realizada, sino también de los sentimientos y de las experiencias de los participantes.

El mundo interior de los autistas es casi siempre peculiar e idiosincrático, y está surcado por una variedad de experiencias sensoriales anómalas. Por ello, las actividades de ocio no dejarán el mismo poso de satisfacción en todos los autistas; cada uno percibirá el tiempo de ocio a su manera, de acuerdo a la estructura y dinámica de su propio mundo interior. En general, cualquier actividad recreativa presupone una cierta organización y un encuentro con otras personas que participan en esa actividad. Sin embargo, los autistas sufren con mucha frecuencia el rechazo de los demás, por lo que cualquier actividad social que realicen es motivo de fracaso y de aislamiento. De ahí la necesidad de fomentar la tolerancia social hacia las personas discapacitadas y educar en el ocio y en habilidades sociales a las personas autistas con el fin de que el disfrute, en las actividades de esparcimiento, no se enmascare por el sufrimiento de su fracaso social.

El tiempo libre se entiende como una oportunidad de hacer lo que uno quiera, sin sentirse obligado a realizar tareas concretas. Es, por lo tanto, un tiempo que puede ser utilizado de acuerdo a los propios criterios, sin ninguna obligación externa. Quienes eligen lo que quieren hacer durante su tiempo libre se sienten satisfechos y disfrutan con las actividades escogidas. Sin embargo, a veces, las personas con autismo no pueden elegir porque no conocen las diversas alternativas posibles. En otros casos, la elección no resulta satisfactoria de acuerdo a sus propios deseos. En definitiva, hay personas que disfrutan con su tiempo libre, y hay otras para las

cuales el tiempo libre supone un aburrimiento, porque o bien no eligen ninguna actividad o escogen las que no les satisface. Por ello, la identificación de ocio y tiempo libre no parece acertada, al menos en aquellas situaciones en las que el tiempo libre está vacío de actividades satisfactorias.

¿En qué consiste la educación del ocio y del tiempo libre? Disponemos de una gran variedad de definiciones de educación del ocio, casi todas ellas aceptables, en la medida que velan por la optimización del bienestar de las personas que disfrutan de las actividades de ocio. Sin embargo, por limitaciones de espacio, no podemos ofrecer ni siquiera una mera recopilación de las diversas opciones que ofrece este elenco de definiciones. Por lo que a esta ponencia se refiere, coincidimos con Chinn & Joswiak (2003) al reconocer que la meta final de este tipo de estos programas de educación es aumentar la calidad de vida de las personas a través del ocio.

ELEMENTOS CONSTITUTIVOS DE UN PROGRAMA DE OCIO PARA PERSONAS CON AUTISMO

La selección de los componentes de un programa de ocio para personas con autismo debe hacerse con arreglo a una serie de principios emanados de la investigación científica. Los principios genéricos que se describen a continuación constituyen el fundamento del programa de ocio desarrollado en la Asociación Nuevo Horizonte, actualmente en fase de ejecución.

Quiero agradecer desde estas páginas la estimable colaboración del Dr. Dattilo en la plasmación de estas ideas durante una estancia de investigación del autor de este capítulo en el Departamento de Ocio de la Pen State University (EE.UU), cuyo director es el Prof. Dattilo.

De forma muy sucinta, estos principios son los siguientes:

Discriminar el tiempo de ocio de otras actividades formativas u ocupacionales

En la práctica, los programas de intervención para personas con autismo suelen ser muy directivos, dadas las limitaciones que este trastorno comporta. Por ello, resulta muy fácil que el tiempo de ocio no se distinga del tiempo dedicado a otras actividades ocupacionales. Para corregir este sesgo, es muy importante que las personas con autismo tengan un concepto del tiempo de ocio como algo distinto del tiempo dedicado a las actividades usuales. Al menos idealmente, las personas con autismo deberían darse cuenta de que el ocio es una legítima fuente de placer y satisfacción y que, además, está disponible para quien quiera disfrutarlo. Para apreciar el ocio se requiere la eliminación de la creencia de que el ocio sólo se puede disfrutar después de que se ha seguido un plan de empleo exitoso. Otra idea importante es que el ocio no requiere una franja de tiempo especial, por lo que las personas con autismo podrían disfrutar del ocio en cualquier momento del día. No es suficiente para los autistas participar en las actividades de ocio, sino que es necesario que conozcan las mismas.

La educación del ocio requiere que las personas con autismo puedan y sepan identificar las diferentes actividades, circunstancias, o ambientes que le proporcionan el bienestar propio de las personas con discapacidad y sin discapacidad

En consecuencia, para valorar el tiempo de ocio, se sugiere que las personas con autismo conozcan a través de la experiencia qué es el ocio y cuáles son sus beneficios inmediatos; al mismo tiempo, es aconsejable que identifiquen los contextos específicos donde pueden llevarse a cabo actividades de ocio, dotándoles de estrategias para superar las barreras que limitan su potencial participación en estas actividades.

La recuperación del “yo” durante el tiempo de ocio

Un aspecto muy importante de un programa de ocio es ayudar a las personas con autismo a conocerse más a sí mismas durante este tiempo de esparcimiento; esto es, fomentar un mayor conocimiento personal a través de las propias experiencias de ocio. Este conocimiento es necesario para hacer elecciones apropiadas con respecto a las actividades de ocio y es la primera etapa, además, hacia un funcionamiento independiente.

A algunas personas con autismo que disponen de cierta capacidad cognitiva, les resultará de gran ayuda reflexionar sobre sus experiencias pasadas de ocio y también sobre su vida de ocio actual. Este análisis brinda una excelente oportunidad para identificar las actividades de ocio más atractivas y descubrir las habilidades y recursos que cada uno dispone. A su vez, esta reflexión ayudará a identificar las actividades de ocio que gozan de mayor atractivo de cara al futuro. De igual modo, también se pondrán de manifiesto las barreras habituales para disfrutar del ocio, así como una percepción realista de las propias destrezas y habilidades de ocio. Una percepción poco realista de estas habilidades puede arrastrar a los destinatarios de estos programas a una situación de frustración o aburrimiento, pues las exigencias propias de las actividades superan con creces sus recursos. Inversamente, el desconocimiento de las propias habilidades obligará a renunciar a la participación en determinadas actividades potencialmente atractivas.

La exploración de los propios valores y actitudes hacia el ocio es un ingrediente importante del auto-conocimiento. Es frecuente que una actitud negativa hacia las actividades de ocio determine una valoración a la baja de las propias habilidades para desarrollar esas actividades. Por eso, en los programas de educación para el ocio se recomienda un análisis de las actitudes previo al estudio de las destrezas y recursos.

Por último, es muy importante valorar la propia satisfacción personal durante las actividades de ocio. Es necesario indagar el grado de satisfacción y de disfrute personal que experimentan las personas con autismo durante el tiempo de ocio. Sin duda, la calidad de los servicios de ocio guarda una relación directa con la satisfacción personal que cada usuario experimenta durante la realización de esas actividades.

Autodeterminación y ocio

El tercer componente esencial de un programa de ocio es el fomento y desarrollo de la autodeterminación, ya que la autodeterminación se ha convertido en los últimos años en un identificador de la validez social y clínica de los programas de rehabilitación de las personas con discapacidad.

De acuerdo a los principales especialistas, tales como Wehmeyer (1996; 1998), la autodeterminación desde el punto de vista conceptual es de naturaleza bidimensional. De una parte, la autodeterminación es un concepto político, entendido como el derecho de los pueblos a valerse y gobernarse por sí mismos. De otra, y es el sentido que pretendemos aquí, este concepto implica que una persona se ve a sí misma como el principal agente causal de la propia vida, al poder tomar sus decisiones libremente, sin ningún tipo de condicionamiento o de interferencia exterior. Esto implica que la persona con autismo debe percibir que es libre de elegir entre las diversas opciones de ocio disponibles. A las instituciones corresponde la responsabilidad de crear espacios o ambientes de ocio, donde la elegibilidad sea posible, sin ningún tipo de restricciones.

Los programas de ocio deben fomentar la autodeterminación, potenciando la libertad de elección entre diversas actividades y el grado de compromiso y responsabilidad. No cabe duda que para desarrollar el sentido de la responsabilidad, tal vez las personas con autismo necesiten conocer el resultado potencial de sus decisiones con respecto a su participación en los programas de ocio.

La libertad de elección entre varias actividades recreativas es un componente indispensable de cualquier programa de ocio. Las personas con autismo deberían utilizar libremente su tiempo libre realizando actividades recreativas acordes a su edad e intereses. Para lograr este objetivo, los monitores de tiempo libre deberían fomentar la asertividad entre las personas con autismo, sobre todo en aquellas dotadas de un nivel intelectual promedio o normal. El conocimiento de los propios derechos y obligaciones permite también vislumbrar las aspiraciones y límites de los demás. También resulta conveniente no fomentar la competitividad social entre los destinatarios del programa. Por el contrario, la única evaluación que se ha mostrado más conveniente es la que cada individuo realiza con respecto a su propio progreso.

Mejora las habilidades sociales

Uno de los déficit nucleares del autismo es la dificultad para las relaciones interpersonales. Por ello, el tiempo de ocio es muy oportuno para facilitar a las personas autistas la oportunidad de establecer relaciones sociales nuevas con personas con las que habitualmente no conviven. Para lograr este propósito se requiere la potenciación de una serie de destrezas tales como la adquisición y mejora de habilidades de comunicación verbales y no verbales; el conocimiento de reglas sociales; la mejora de la competencia social; el desarrollo de vínculos amistosos; el conocimiento y expresión de emociones, etc. No cabe duda de que el propósito que aquí se indica entraña una gran dificultad, pues no en vano uno de los déficit más graves del autismo es la comunicación y las relaciones interpersonales.

Facilitar el acceso a los recursos de ocio disponibles

En general, las personas discapacitadas carecen de actividades recreativas, porque, entre otras muchas razones, ignoran dónde se encuentran los recursos de ocio disponibles. O en caso de que los conozcan, no saben cómo acceder a ellos. Por tanto, en el caso de las personas con autismo, conocer la disponibilidad de los

medios de ocio y cómo acceder a ellos es un objetivo primordial en un programa de educación del ocio. En este sentido, es importante dar a conocer a las personas con autismo qué personas o qué clubs, organizaciones, etc., son idóneas para el tiempo de ocio; facilitarles los ambientes de ocio y las actividades adecuadas a tal propósito; conocer los requisitos para participar en esas actividades; acoplar las habilidades de la persona con autismo a las condiciones o requisitos de las actividades; ofrecer respuestas operativas a preguntas clave referentes a la actividad, tales como dónde se llevará a cabo la actividad, cómo se puede ir allí, cuál es el coste de la participación, dónde se puede obtener más información con respecto a esa actividad, etc.

Actividades de ocio optativas

Desde un punto de vista conceptual y clínico es muy importante fomentar e implementar las habilidades de toma de decisiones en cuanto a las actividades de ocio por parte de los autistas. Dado que uno de los propósitos de la educación del ocio es fomentar la independencia y la libertad, el apoyo a la libre toma de decisiones es muy importante para el logro de la autodeterminación que antes señalábamos. Por ello, los programas de ocio deberán incluir un menú de actividades suficientemente amplio de tal modo que permita la libertad de elección. Para favorecer este objetivo, se recomienda que los usuarios tengan conciencia clara de estar participando en una actividad de ocio, ayudarles a fijar metas o propósitos durante las actividades y proveerles de los recursos necesarios para la solución de los posibles problemas que se presenten.

Formar las habilidades necesarias para participar en las actividades de recreación

El principal objetivo de los programas de ocio para las personas con autismo es el desarrollo de las habilidades de elección entre diversas opciones de ocio disponibles con el fin de implicarle en la realización de actividades recreativas suficientemente amplias y variadas que permitan a la persona con autismo encontrar en las mismas un motivo de diversión y satisfacción personal. Esto exige implicar a la persona con autismo en la elección de actividades de ocio que tengan sentido y que resulten en sí mismas muy agradables y placenteras. Para este fin, se proporcionará el suficiente apoyo para vencer las posibles inhibiciones y favorecer la fidelidad a la realización de las diversas actividades.

En síntesis, la calidad y el éxito de los programas de ocio no dependen exclusivamente de su contenido. Los componentes a tener en cuenta en los futuros programas de ocio para personas con autismo descritos en este apartado están respaldados por la investigación y por los principios que orientan las buenas prácticas en la atención a personas con autismo.

En última instancia, el propósito final de los programas de ocio deber ser la promoción y mejora de la calidad de vida y de la satisfacción personal de las personas con autismo. Este objetivo debería planificarse en los programas y cuantificarlo en la medida en que sea posible, pues hay aspectos de la realidad interna de las personas que no son susceptibles de una medida empírica, dado su carácter eminentemente cualitativo.

CRITERIOS DE SELECCIÓN DE LAS ACTIVIDADES DE OCIO

La selección de las actividades de ocio a realizar es un componente muy importante, a la vez que dificultoso, de los programas de recreo de las personas con autismo. Según Coyne y col. (2004) y García-Villamisar (2005), la selección de las actividades de ocio se puede realizar de acuerdo a los siguientes criterios:

1. Actividades divertidas
2. Actividades sin barreras
3. Actividades que puedan ser realizadas por cada destinatario individualmente
4. Actividades integradas en la comunidad
5. Actividades interesantes para su familia y amigos
6. Que se puedan realizar al menos 12 veces al año
7. Actividades que se puedan realizar a lo largo de la mayor parte del ciclo vital
8. Actividades muy flexibles socialmente.

ALGUNAS CARACTERÍSTICAS DE LAS ACTIVIDADES DE OCIO

En apretada síntesis, y de acuerdo con las fuentes citadas en el párrafo anterior, las actividades de ocio deberían ajustarse a las siguientes características:

1. Muy organizadas y estructuradas
2. Reguladas por un horario
3. Concretas, bien definidas
4. Reglas muy precisas
5. Inicio y fin muy claro
6. Lo que hay que hacer está muy especificado visualmente
7. Mínima dirección verbal
8. Elecciones dentro de cada actividad y entre actividades
9. Sin mucho tiempo de espera
10. Pocas exigencias de interacción social
11. Limitadas exigencias de comunicación
12. Participación de padres y monitores en la selección de las actividades

¿QUÉ BENEFICIOS PUEDEN ESPERARSE DE UN PROGRAMA DE OCIO PARA PERSONAS CON AUTISMO?

De acuerdo al proyecto de Coyne y col. (2004) y a los trabajos por nosotros realizados (García-Villamisar, 2005), los beneficios que pueden esperarse del seguimiento de un programa de ocio podrían ser los siguientes:

- Incremento de la calidad de vida
- Mejora de las relaciones interpersonales
- Reducción de los comportamientos adecuados y de la psicopatología menor
- Mayor bienestar físico y emocional
- Mejora de las habilidades de comunicación.

Esto es, los posibles beneficios derivados del seguimiento de un programa de ocio se refieren tanto a los aspectos puramente personales (aspectos emocionales) como a los sociales y a la calidad de vida propiamente dicha.

Como conclusión a esta ponencia, permítasenos recordar la necesidad de proceder como si todas las personas con autismo fuesen capaces de realizar actividades de recreo y disfrutar de su tiempo de ocio.

No conviene desalentarse por la aparente indiferencia que puedan mostrar algunas personas con autismo ante ciertas actividades. Es muy probable que aunque no son capaces de demostrar su satisfacción, sin embargo la experimenten interiormente, dado que las actividades que realizan tienen un valor implícito de carácter objetivo relacionado con la diversión y la satisfacción que se experimenta con su realización.

En todo caso, esta ponencia no es más que una exposición de algunos fundamentos que a nuestro juicio requiere un programa de ocio destinado a personas con autismo. Queda por delante un largo camino que recorrer, tanto a nivel de investigación como de práctica, que permitirá demostrar que el ocio y el tiempo libre contribuyen de forma muy positiva al bienestar y a la felicidad de las personas con autismo.

PROMOCIÓN DE LA SALUD EN PERSONAS ADULTAS CON AUTISMO PARA UNA MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA

Dr. J. de las Heras, Dr. J. Cabanyes y
Dr. D. García-Villamisar

NOTA ACLARATORIA

Este capítulo es el resultado de la ponencia conjunta presentada por los tres autores en el marco de las Jornadas del XXV Aniversario de la Asociación. El objetivo de esta ponencia era poner de relieve las diversas fórmulas para la promoción de la salud de las personas adultas con autismo desde diversas perspectivas. El Dr. Javier de las Heras hace un recorrido terminológico y conceptual de las diversas acepciones que encierra el campo de la salud, y formula diversas recomendaciones genéricas para el cuidado y mejora de la misma. El Dr. Javier Cabanyes plantea en su exposición una serie de medias muy concretas para promocionar la salud desde la perspectiva neuro-psiquiatra. Por último, Domingo García-Villamisar ofrece un elenco de posibilidades de promoción de la salud desde la perspectiva de la psicología positiva especialmente referidas a las personas adultas con autismo.

LA SALUD DE LAS PERSONAS CON AUTISMO EN PERSPECTIVA

Dr. J. de las Heras

INTRODUCCIÓN TERMINOLÓGICA Y CONCEPTUAL

La salud es uno de los grandes valores de nuestra sociedad y su promoción es actualmente un claro objetivo de las autoridades de todos los países, especialmente de las de los más desarrollados, ya que disponen de más recursos para la promoción de la salud.

Al igual que la salud dejó de entenderse como un *estado de ausencia de enfermedad*, para ser considerado un *estado de bienestar físico, psíquico y social*, el actual concepto de promoción de la salud va mucho más allá de la mera lucha contra las enfermedades y su prevención. No se trata solamente de evitar la aparición de determinadas enfermedades, tal como se venía ocupando la Medicina Preventiva, sino de promover el mayor estado de salud posible y por tanto, no sólo de resistencia frente a las enfermedades, sino de bienestar en todos los ámbitos.

El límite entre la salud y la enfermedad es muchas veces impreciso y además actualmente, el binomio *salud-enfermedad* ha sido sustituido por una dimensión continuada en cuyos extremos se sitúan los conceptos de *más salud* y de *menos salud*. Esto significa que en la promoción de la salud hay que avanzar mucho más allá de los remedios terapéuticos para promover un aumento de la salud buscando también la mejoría de aspectos sociales, emocionales, educacionales, etc., implicados en el nivel de salud de las personas.

Hoy sabemos perfectamente cómo la presión social, la familia y la cultura en la que se nace, la educación que se recibe, los valores en los que es educada cada persona y los que hace suyos, su estilo de vida, etc., van a influir de un modo decisivo en su salud, ya que éstos van a influir en su comportamiento cotidiano. Tal como ha insistido la O.M.S., la salud es una parte integral del desarrollo general y los factores que influyen en la salud son, por tanto, sociales, culturales y económicos, además de biológicos y ambientales.

En lo que se refiere a la salud mental y al trastorno autista, las afirmaciones anteriores tienen aún, si cabe, mayor validez. Hoy sabemos que el trastorno autista no es una psicosis y que las consecuencias del mismo varían extraordinariamente en función de su nivel de gravedad, que puede ser muy diferente, de modo que en los casos más leves es comparable a un mero trastorno caracterial.

La disponibilidad de servicios educativos y de apoyo permite, en los casos graves, el aprendizaje de ciertas habilidades adaptativas que van a repercutir favorablemente en numerosos aspectos de su salud. En las formas más leves, las habilidades sociales y adaptativas adquiridas les van a permitir lograr un buen rendimiento en actividades laborales normales, vivir de modo autónomo e independiente e incluso alcanzar una vida social relativamente rica y satisfactoria.

ALGUNAS RECOMENDACIONES DE TIPO GENÉRICO

La salud del adulto autista va a depender esencialmente, por tanto, del nivel de gravedad del trastorno y de lo medios empleados, no solamente en su tratamiento,

sino también en la promoción de su salud, lo cual requiere la promoción de una serie de medidas en todos los ámbitos siguientes:

- a. Realización de revisiones médicas y neuropsiquiátricas periódicas para poder evaluar el estado de salud de los adultos autistas en los aspectos generales que competen a cualquier persona, pero teniendo en cuenta la mayor dificultad de las personas autistas para interpretar y advertir sobre síntomas que pueden alertar sobre problemas de salud física en cualquier área del organismo, por lo cual estas revisiones deben ser mucho más frecuentes que las necesarias para las personas no autistas.

Además, hay que evaluar en estas revisiones las posibles complicaciones neuropsíquicas que pueden surgir como consecuencia del trastorno, que van desde la aparición de crisis convulsivas a trastornos depresivos, de ansiedad, obsesivo-compulsivos, por déficit de atención, etc.

- b. Aunque no existe ningún fármaco específico para el tratamiento del trastorno autista, resulta necesario valorar la necesidad de aplicar tratamientos farmacológicos para tratar posibles enfermedades somáticas o síntomas psicopatológicos asociados, supervisando su eficacia y nivel de adherencia al tratamiento, pudiendo ser necesario en algunos casos la asistencia de alguna persona que se responsabilice de la administración del mismo.

Determinados neurolépticos como el haloperidol, así como determinados neurolépticos de los denominados *atípicos* o de nueva generación, pueden resultar de utilidad para controlar las conductas agresivas y perturbadoras, las estereotipias, las relaciones anómalas con los objetos y otros síntomas conductuales, y también para facilitar el aprendizaje, y reforzar los efectos de la psicoterapia.

Algunos, como la risperidona, pueden ser útiles en los casos, bastante frecuentes, en los que existe un trastorno obsesivo-compulsivo asociado, así como algunos fármacos antidepresivos (ISRS como la fluoxetina, paroxetina, escitalopram, fluvoxamina, sertralina, etc.), los cuales también están indicados en los frecuentes casos en los que existe un trastorno depresivo asociado, o determinados trastornos de ansiedad.

Los psicoestimulantes, como el metil-fenidato, también pueden ser de una gran utilidad en los casos en los que se asocia un trastorno por déficit de atención. Los fármacos anticonvulsivos son necesarios en los frecuentes casos en los que existe una patología epiléptica asociada, pudiendo ser también de utilidad en el control de la impulsividad, agresividad y otros síntomas conductuales.

- c. Aplicación de la correspondiente terapia conductual dirigida a conseguir un mayor control de los síntomas autistas, a mejorar su asertividad y a incrementar las conductas encaminadas a la búsqueda de novedades y a la promoción de interacciones sociales. Los programas de conducta aplicados de forma constante y regular han demostrado ser muy eficaces para disminuir las conductas inadecuadas y para lograr importantes mejorías en el área cognitiva y del lenguaje.

- d. Educación de los adultos autistas en habilidades sociales, lo cual favorecerá una mejoría de sus habilidades adaptativas y a viceversa. En ambos casos se va a lograr una mayor integración social con mejor evolución del trastorno, aumento de la autonomía personal y de la autoestima del autista, lo cual favorece a su vez una mejoría de las habilidades sociales y adaptativas, cerrándose un beneficioso círculo terapéutico para su salud.
- e. Formación profesional dirigida a que el autista pueda realizar el aprendizaje de conocimientos aplicados al ámbito laboral en función del nivel de gravedad del trastorno, buscando siempre la utilidad del aprendizaje de conocimientos prácticos destinados al logro de objetivos laborales ambiciosos, aunque realistas, ya que muchos adultos autistas pueden ser capaces de desarrollar una vida laboral adecuada.
- f. Apoyo personal para afrontar los principales sucesos de la vida, tanto en el ámbito más personal y afectivo, como en el legal, social y profesional. Dependiendo del nivel de gravedad del trastorno, las personas autistas pueden necesitar asesoramiento hasta para cuestiones que pueden parecer a los demás absolutamente sencillas y cotidianas.
- g. Entrenamiento en el afrontamiento del ambiente, y en especial, de su estructura programada y predecible. Las personas autistas requieren el mayor grado posible de estructuración y un programa diario que abarque todo el día, en los casos en los que esto sea posible.
- h. Fomento de la interacción personal y de la comprensión de la naturaleza de los sentimientos. Esta labor suele exigir terapeutas con alta capacidad empática y mucha paciencia, ya que los autistas, aunque dependiendo del nivel de gravedad, suelen progresar lentamente en su aprendizaje sobre la expresión, interpretación e intercambio de emociones y sentimientos, si bien con el tiempo, muchos pueden llegar a establecer relaciones humanas de gran riqueza afectiva.
- i. Educación del comportamiento sano en todos sus aspectos higiénicos, destinados a la promoción de una salud óptima y a la prevención de enfermedades. La promoción de estos comportamientos saludables debe realizarse no de forma meramente informativa, sino con la implicación y participación práctica y directa de la persona con autismo en la reproducción de la conducta sana a aprender e incorporar a su repertorio habitual de comportamientos saludables.
- j. Orientación a los padres dirigida a que éstos logren comprender mejor a sus hijos autistas y a suprimir los sentimientos injustificados de culpabilidad que a menudo suelen tener. Los padres deben contribuir a mejorar la autoestima de su hijo autista, pero sin convertirle en el centro emocional de sus vidas, tomando además plena conciencia de que necesitan cuidar de su propia salud para estar en condiciones de poder cuidar y apoyar a sus hijos autistas.
- k. Orientación a los padres dirigida a que comprendan los objetivos terapéuticos y también a que comprendan y acepten que se trata de un tratamiento a largo plazo. En algunos casos se debe actuar sobre el pesimismo de los padres, ya que una visión optimista de los logros terapéuticos que se pueden alcanzar contribuye a que éstos se terminen alcanzando.

La formación pormenorizada de los padres sobre los conceptos y destrezas de modificación de conducta y la resolución de las abundantes dudas e interrogantes que suelen plantearse, suele provocar una progresión importante en las áreas lingüística, cognitiva y social.

Para poner en marcha todas estas medidas destinadas a lograr una mejor salud de los adultos autistas resulta necesario un importante caudal de recursos, tanto profesionales como económicos, siendo necesaria la formación de personal especializado en el cuidado y promoción de la salud de las personas que padecen esta enfermedad, aún bastante desconocida por nuestra sociedad.

LA PROMOCIÓN DE LA SALUD EN LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA: MEDIDAS ESPECÍFICAS

Dr. Javier Cabanyes

INTRODUCCIÓN

Promocionar la salud es un ambicioso objetivo que pretende no sólo eliminar y prevenir la enfermedad sino lograr, de acuerdo con la definición utilizada por la Organización Mundial de la Salud, un estado de bienestar físico, psíquico y social de cada individuo.

En el ámbito de los trastornos del espectro autista (TEA), la promoción de la salud cuenta ya con la limitación impuesta por la propia enfermedad cuya curación es, a día de hoy, imposible. Sin embargo, partiendo de esta dura realidad, sí es posible realizar una adecuada promoción de la salud entre las personas con TEA por la vía de llevar a cabo una eficaz prevención de enfermedades y trastornos (tanto en la esfera física como psíquica), mejorar la salud en esos ámbitos y poner en marcha estrategias de intervención destinadas a incrementar su estado de bienestar social.

En esta línea, podemos distinguir varios planos de actuación en función de los objetivos propuestos: 1) identificación precoz y tratamiento de enfermedades somáticas; 2) identificación precoz y tratamiento de las enfermedades neuropsiquiátricas asociadas; 3) promoción de la salud física; 4) promoción de la salud psíquica; 5) promoción del bienestar social; 6) calidad de vida de los padres.

El segundo de los objetivos, el relativo a las enfermedades neuropsiquiátricas asociadas, será tratado en otro capítulo y todos los demás, sin embargo, se irán esbozando aquí.

En orden a promover la salud en los TEA es preciso partir de una detallada recogida de datos sobre la historia personal y de una precisa evaluación de las conductas, perfil neuropsicológico y grado de comunicación e interacción social. Asimismo, es necesario identificar correctamente la posible comorbilidad y la presencia de otras patologías asociadas. En este sentido, conviene tener presente que gran parte de la información necesaria para promover la salud en el ámbito de los TEA surge de la observación de la persona en varios entornos y de evaluar las dificultades familiares para llevar a cabo medidas de apoyo y adaptación.

Por otra parte, también es importante tener en cuenta algunos factores, vinculados a los TEA, que pueden interferir el proceso de promoción de la salud:

- Incapacidad para expresar apropiadamente los sentimientos de malestar debido a las alteraciones en la capacidad de comunicación o a la ausencia de estrategias de auto-observación.
- Umbrales extremos de tolerancia al dolor, tanto muy altos como muy bajos, que artefactan la valoración de los síntomas.
- Altos niveles de ansiedad en entornos no familiares como, por ejemplo, la sala de espera del ambulatorio médico.
- Alta sensibilidad al contacto físico, la manipulación física, la aplicación de objetos en la superficie corporal, etc, que interfieren las medidas diagnósticas y terapéuticas necesarias.
- Repertorio limitado de comidas.
- Intolerancias inespecíficas a la medicación.
- Rutinas extremadamente rígidas que dificultan la introducción o el cambio de medidas terapéuticas.

Todos estos factores, en diferente medida, pueden ser un importante obstáculo para la detección precoz de algunos problemas médicos y para la puesta en marcha de estrategias terapéuticas adecuadas. Por este motivo, es importante advertir de estas limitaciones a los profesionales no familiarizados con los TEA. No se debe olvidar que, para las personas con TEA, ir a un lugar no familiar e interactuar con una persona desconocida es una fuente de tensión y temor. Por tanto, antes de ir a la consulta o de realizar alguna prueba médica, es necesario preparar a la persona con TEA lo mejor posible, anticipándole lo que va a suceder y eliminando temores. Además, es preciso organizar las cosas para que no tenga que permanecer tiempo en la sala de espera y, en su caso, repartir las posibles exploraciones y consultas en varios días para evitar tener una prolongada sesión de estudios médicos.

Del mismo modo, se podrían dar las siguientes recomendaciones para los profesionales no familiarizados con los TEA que tengan que llevar a cabo alguna actuación (exploración física, extracciones de sangre, realización de alguna otra prueba complementaria, limpieza bucal, corte de pelo, tallado, etc) con personas con TEA (Brooks y col., 2004). Antes de realizar esas actuaciones, es preciso preguntar a los padres o tutores por:

- El nivel de comprensión que tiene y los sistemas de comunicación que utiliza.
- La forma de contacto físico que prefiere (suave, fuerte, etc).
- Los miedos específicos e hipersensibilidades (ruidos, luces, texturas, invasión espacio personal, etc.) que pudiera tener.

En su momento, al llevar a cabo las actuaciones, es necesario:

- Realizar las que puedan ser traumáticas o estresantes (extracción de sangre, curas, etc.) en una habitación diferente de la utilizada para la consulta o la

exploración física para evitar que cree asociaciones que interferirían futuras intervenciones.

- Dirigirse a la persona con TEA por medio de frases cortas que contengan la palabra clave, teniendo en cuenta siempre una posible comprensión muy literal del lenguaje.
- Tener preparada la habitación para que no haya objetos peligrosos.

IDENTIFICACIÓN PRECOZ Y TRATAMIENTO DE ENFERMEDADES SOMÁTICAS

Un primer plano de actuación son las diferentes medidas destinadas a identificar tempranamente los problemas físicos que pueden aquejar a las personas con TEA. Algunos guardan una cierta relación con los propios TEA y, hasta cierto punto, se podría decir que se asocian a estos trastornos. Entre estos estarían algunos **problemas de columna** como la escoliosis, particularmente asociada al síndrome de Rett. También se incluyen aquí algunas **afecciones bucales**, tales como las gingivitis y las caries, para las cuales las personas con TEA tienen una mayor predisposición por factores conductuales y, posiblemente, genéticos.

Los **problemas auditivos** se pueden asociar a los TEA, especialmente en los casos secundarios como los asociados a esclerosis tuberosa. A su vez, la otitis serosa tiene una alta incidencia en los TEA. Cerca del 23,5% de las personas con TEA padecen o han padecido este problema y, en cerca del 18% termina condicionando una pérdida en la agudeza auditiva (Rosenhall y col., 1999). Las causas de este problema son muy variadas pero tienen un papel importante las autoestimulaciones auditivas y algunas conductas repetitivas que pueden tener las personas con TEA, como la de introducirse objetos en el conducto auditivo. Por esta razón, conviene llevar a cabo revisiones periódicas de los oídos.

Por su parte, los **problemas visuales** no guardan una relación específica con los TEA pero es importante realizar regularmente estudios de la agudeza visual (Hobson y col., 1999).

Las **alergias** se han asociado a los TEA en un intento de identificar mecanismos patogénicos comunes. Sin embargo, si bien las manifestaciones alérgicas se dan con cierta frecuencia en el autismo, no hay evidencia de que compartan mecanismos causales. De igual modo, tampoco se han obtenido datos científicamente sólidos de la existencia de **alteraciones inmunológicas** relacionadas con los TEA (Singh y col., 1988; Chez y col., 2004).

En una línea parecida, también se ha intentado establecer una relación entre **intolerancias a algunos alimentos** y los TEA. Aunque hasta el momento no se ha encontrado una relación directa, es cierto que las personas con TEA suelen tener diversos **síntomas digestivos** del tipo reflujo gastroesofágico, estreñimiento crónico, encoyprisis, intolerancia a la lactosa, aerofagia, etc. Una buena historia clínica y el registro de los hábitos alimentarios y del ritmo intestinal permiten sospechar problemas de intolerancias alimentarias. Las exploraciones indiscriminadas y las determinaciones analíticas no contrastadas científicamente (oligoelementos, metabolitos inespecíficos, etc.) no han demostrado ninguna utilidad y han originado medidas que alteran o interfieren otros aspectos de la salud del individuo.

Por otra parte, el empleo de algunas sustancias del tracto digestivo, tales como la secretina, por un supuesto efecto sobre los síntomas nucleares del autismo, no han demostrado eficacia (Sponheim y col., 2002). Tampoco han encontrado respaldo científico serio las hipótesis de una irritación intestinal por gluten, caseína o cándida, responsable de los síntomas nucleares de los TEA a través un mecanismo de neurotoxicidad (NAISA, 2003).

A día de hoy, no hay estudios clínicos controlados que demuestren mejorías relevantes sobre la sintomatología central de los TEA con dietas específicas o libres de algunos productos (Arnol y col., 2003; Cornish, 2002; Sponheim, 1991). Otra cuestión es que algunos puedan sufrir intolerancias de algún tipo (enfermedad celiaca, intolerancia a la lactosa, etc.) que, al eliminar las sustancias responsables, los problemas intestinales desaparecen y mejora el estado general pudiendo mejorar, indirectamente, algunas manifestaciones conductuales.

En este punto, conviene mencionar el **sobrepeso**, que lleva consigo claros riesgos para la salud (afecciones cardiorrespiratorias, diabetes, lesiones de columna y osteoarticulares, etc.). En los TEA, el sobrepeso puede estar condicionado por problemas en la conducta alimentaria o por algunos de los fármacos prescritos. Siempre es importante evitar o corregir el exceso de peso pero, a partir de la cuarta década de la vida, esta medida es aún más necesaria porque empieza a aumentar el riesgo de diferentes enfermedades en las que la obesidad es un gran condicionante.

Otros problemas físicos se consideran inespecíficos con respecto al autismo pero, considerando la incidencia en la población general, requieren una identificación precoz según el rango de edades. Dentro de este grupo estarían la hipertensión arterial, diabetes del adulto, hipercolesterolemia e hiperuricemia.

Teniendo en cuenta que la esperanza de vida de las personas con TEA es similar a la de la población general, es necesario también identificar precozmente enfermedades asociadas a la vida adulta y la vejez, tales como las miocardiopatías isquémicas e insuficiencias cardíacas, las bronconeumopatías, la insuficiencia renal, el cáncer de colon y de mama, los problemas prostáticos, la osteoporosis o la pérdida de agudeza auditiva y visual vinculada a la edad.

Por último, una cuestión que conviene no olvidar es la de los posibles **efectos secundarios a largo plazo de los medicamentos** prescritos. Este seguimiento está en función del tipo de fármaco, su potencialidad tóxica, las dosis utilizadas, el motivo concreto de la indicación, la existencia de interferencias con otros medicamentos y la presencia de algunas enfermedades que pudieran influir sobre la toxicidad, sobre todo, los problemas hepáticos y renales. En cualquier caso, es bueno mencionar que cada vez hay más estudios que señalan una buena tolerancia a largo plazo de los medicamentos correctamente prescritos, si bien, es preciso realizar un control médico regular (Hollander y col., 2006; Chavez y col., 2006).

PROMOCIÓN DE LA SALUD FÍSICA

Las medidas destinadas a promocionar la salud física de las personas con TEA siguen, en general, las mismas orientaciones que las señaladas para el resto de la población: actividad física regular, dieta equilibrada, descanso suficiente y sistemático y medidas de prevención de algunas enfermedades específicas.

La actividad física de las personas con TEA no tiene más limitaciones que las impuestas por otras posibles patologías y algunos aspectos del perfil conductual. Por tanto, es muy conveniente incluir en la sistemática diaria tiempos destinados a esta finalidad, y adaptar el tipo de actividad a las preferencias y condicionamientos de cada persona.

Desde el punto de vista de la alimentación, son importantes las indicaciones destinadas a lograr una dieta equilibrada – cuyo modelo actual es la dieta mediterránea – procurando que lleven a cabo ingestas moderadas, regulares y adecuadamente espaciadas. Todo esto es particularmente importante cuando se dan patrones limitados de alimentación. Aumentar el repertorio de alimentos en la dieta es un objetivo que debe llevarse a cabo de forma lenta pero progresiva.

Sigue siendo objeto de debate el empleo de suplementos de vitaminas y minerales. Algunos autores (Adams y Holloway, 2004) recomiendan el empleo de dosis moderadas de vitamina B6, debido a que parecen inducir una mejoría en el sueño y en el ritmo intestinal. Sin embargo, no hay evidencias científicas de mejoría de los síntomas propios de los TEA con megadosis de vitaminas (A, B6, B12), dimetilglicina, suplementos de aceites de pescado o de magnesio (Nye y Brice, 2002; Chez, 2004).

La prevención de algunas enfermedades específicas abarca un amplio grupo de medidas sanitarias asumidas de forma sistemática en los países desarrollados. Entre ellas se pueden mencionar los hábitos de higiene personal, los suplementos de flúor y calcio, las medidas ergonómicas en el trabajo y el descanso, o el calendario de vacunaciones.

Desde el descubrimiento de la vacuna, esta práctica ha logrado reducir notablemente la incidencia de muchas enfermedades, algunas de ellas con una alta mortalidad. Hoy en día es incuestionable su uso y los datos estadísticos sobre el beneficio que reporta para la salud de la población son absolutamente contundentes. Sin embargo, desde hace un tiempo, ha surgido una fuerte controversia sobre la posible asociación de las vacunas obligatorias en los niños y los TEA como consecuencia de la propia respuesta inmunitaria o debido a uno de los estabilizadores utilizados que contenía mercurio y que fue retirado hace varios años. Las investigaciones llevadas a cabo para estudiar esta posible asociación han demostrado la fiabilidad y ausencia de relación causal de las vacunas (Burgess y col., 2006).

PROMOCIÓN DE LA SALUD PSÍQUICA

Promover la salud psíquica supone facilitar el descanso y fomentar las satisfacciones cotidianas:

- Un primer punto será potenciar que el sueño sea reparador, logrando unas condiciones ambientales adecuadas y evitando los factores que pudieran distorsionarlo.
- Un segundo punto son las medidas destinadas a crear unas buenas condiciones de trabajo.

PROMOCIÓN DEL BIENESTAR SOCIAL

Elementos clave en este aspecto de la salud, que tiene como objeto que la persona experimente bienestar social, son los diferentes periodos de transición por los que atraviesa la persona con TEA. Dos periodos de transición importante son los pasos del entorno familiar al escolar y al entorno de las residencias y hogares. La transición a entornos en los que existe una mayor estructuración ambiental y de las rutinas supone siempre un importante reto para las personas con TEA. De un modo particular, las dificultades en el mantenimiento de la atención, los problemas de organización y la tendencia al aislamiento son elementos claramente entorpecedores de la transición. También algunos factores ambientales como, por ejemplo, el nivel de ruido en los pasillos y lugares comunes, suponen un problema para la transición.

Con todo, la transición más importante es el paso hacia la vida adulta que debe iniciarse en la adolescencia dentro de un proceso planificado y sistemático. Dejar la escuela y adentrarse en la vida socio-laboral suponen un cambio notable, con impactos importantes en las rutinas y planificación diarias y en la propia vida familiar, que requiere apoyos afectivos y cognitivos adecuados. Los programas de empleo con apoyo representan una meta importante que es necesario alcanzar desde la preparación individualizada de cada caso y desde las estrategias administrativas y sociales.

CALIDAD DE VIDA DE LOS PADRES

Es indudable que la promoción de la salud entre las personas con TEA exige fomentar la calidad de vida de los padres. Para alcanzar el objetivo propuesto con los hijos es imprescindible que los padres gocen de suficiente calidad de vida. En este sentido, un punto de partida necesario es lograr establecer tempranamente el diagnóstico de los TEA. De este modo, se evita el estrés de los padres generado por la incertidumbre del problema que ven en su hijo.

El segundo punto para fomentar la calidad de vida de los padres es que puedan disponer de un adecuado sistema de información y apoyo para las familias, y de buenos equipos de intervención temprana.

Aunque hay investigaciones prometedoras que sugieren la existencia de algunos posibles marcadores biológicos de la enfermedad, lo cierto es que, a día de hoy, no disponemos de pruebas de diagnóstico objetivas, y la identificación de los casos se lleva a cabo a través de los síntomas específicos (Rogers, 2000). Algunos de estos síntomas son detectados tempranamente por los padres y pueden ser una ayuda eficaz para el diagnóstico precoz de los TEA o suponer un estrés grande para la familia, en el caso de no encontrar adecuada respuesta entre los profesionales que más directamente atienden a su hijo (Cabanyes y García-Villamisar, 2004). En esta etapa, los padres necesitan recibir orientaciones claras y precisas, y poder contar con apoyos materiales y sociales concretos (Brooks y col., 2004). Los profesionales de atención primaria y de la educación cuentan con recursos que pueden permitir el diagnóstico precoz y una correcta derivación terapéutica (Mawle y Griffiths, 2006). Sin embargo, deben estar seguros de dar orientaciones, adecuadas y actualizadas, sobre el problema y, al no ser expertos en la cuestión, deben derivar a los especialistas las pautas y medidas a tomar.

Por otra parte, la creciente disponibilidad de información sobre los TEA, tanto en papel como en la red, es una inestimable ayuda para los padres porque les permite conocer mejor el problema y rebajar el nivel de ansiedad que generan las dudas e incógnitas. Con todo, la ayuda más importante y eficaz procede de las asociaciones de padres de personas con TEA.

Con todo, el bienestar de los padres sigue un curso paralelo al grado de afectación de los hijos. De hecho, un reciente estudio (Allik y col., 2006) señala que las madres, y no tanto los padres, de niños con TEA sin retraso mental, muestran unas puntuaciones más bajas en las escalas de calidad de vida y salud física que los padres de niños sanos, presentando una correlación con las características conductuales del hijo. Por tanto, estos padres son los que deben tener un mayor apoyo y respaldo para fomentar su calidad de vida.

CONCLUSIÓN

La promoción de la salud de las personas con TEA exige, además de las medidas técnicas sucintamente esbozadas en este capítulo, dos grandes requerimientos.

En primer lugar, no olvidar que se trata de trabajar con personas singulares e irrepetibles, con limitaciones y grandes potencialidades, que tienen unos lazos familiares específicos que son esenciales en la intervención, y que cada uno posee intereses y preferencias particulares. En definitiva, una vez más, es importante tener siempre presente que no son autistas, en general y en abstracto, sino una persona con autismo, ésta en concreto y con estas circunstancias.

El segundo requerimiento es conocer bien lo que llevan consigo los TEA, particularmente sus limitaciones en la comunicación e interacción y el ámbito reducido de intereses que tienen, para así poder entender mejor a cada persona – establecer un mayor grado de empatía – y lograr una intervención más eficaz.

HACIA UNA PSICOLOGÍA POSITIVA DEL AUTISMO COMO UN FACTOR PROTECTOR DE LA SALUD

Dr. Domingo García-Villamizar

Tradicionalmente, la psicología clínica y la psiquiatría se han centrado en los déficit psicológicos y en la discapacidad. Sólo de manera muy excepcional, los psicólogos y los psiquiatras se ocuparon de la resistencia a la adversidad, de la capacidad para la renovación, o de las capacidades que presentan las personas con una enfermedad mental, incluido el autismo.

El XXV Aniversario de la Asociación Nuevo Horizonte nos ofrece una excelente oportunidad para diseminar una serie de ideas que tienen por objetivo desvelar uno de los secretos mejor guardados a lo largo de la corta pero dilatada historia del trastorno autista: la vertiente positiva desde una perspectiva psicológica.

Con mucha frecuencia, los TEA se diagnostican en función de una serie de características negativas o carenciales, tales como los problemas de lenguaje, la dificultad

des para la comunicación interpersonal, una serie de intereses muy restrictivos y estereotipados, escasa competencia social, bajas habilidades intelectuales (en la mayoría de los casos), etc. Como se puede observar, los criterios de diagnóstico hacen referencia a la conducta externa o manifiesta y dejan fuera de foco el mundo interior de la de las personas con autismo. Tradicionalmente, los cuidados proporcionados a estas personas se referían a los elementos más básicos tales como comida, residencia, educación, trabajo, atención médica, trabajos variados en un contexto protegido y algunas oportunidades de integración social.

Por el contrario, a lo largo de estos últimos años, se prestó muy poca atención a las facetas más íntimas de las personas con autismo, tales como la calidad de vida, la felicidad, la esperanza, el sentido de la propia actividad, etc.

UN LARGO RECORRIDO CON UN FINAL INCIERTO

Aunque no podemos precisar con detalle la historia del trastorno autista, se puede afirmar que esta enfermedad tiene una intrigante historia a juzgar por el inapreciable legado de los estudios de caso que ha llegado hasta nosotros.

Al principio, las personas con autismo eran internadas en grandes instituciones junto a otros individuos con discapacidad intelectual. La escuela de Seguin en Francia fue uno de los establecimientos pioneros en la atención a estas personas. A la escuela francesa siguieron otros muchos establecimientos en Estados Unidos y Europa.

En general estas instituciones de la segunda mitad del siglo XIX y gran parte del XX partían del hecho comprobado que los trastornos del grupo TEA no tenían remedio. Por ello, estas instituciones perseguían más la protección y la custodia de estas personas que su educación. Por lo regular se trataba de grandes edificios situados a las afueras de las ciudades y eran conocidos bien como asilos, manicomios, centros de subnormales, etc. Detrás de los muros de estas macro-instituciones se aplicaban métodos educativos y un tratamiento psiquiátrico, en algunos casos, muy agresivo, que los defensores del movimiento antipsiquiátrico pusieron a descubierto media la década de los sesenta de la pasada centuria. Estos abusos y las malas prácticas estaban a la orden del día, tal como recoge la monografía de Blatt y Kaplan (1966), *Christmas in Purgatory*, sin que en ello se pueda apreciar una actitud malintencionada, sino simplemente cabe atribuirlo a que no se sabía hacer las cosas de otra manera. La segregación social de estos pacientes era evidente y las familias sufrían en secreto y en soledad el revés que suponía la presencia de un hijo discapacitado.

Afortunadamente, el panorama empezó a cambiar a comienzos de los años 70, gracias al impulso de la administración Kennedy en EE.UU y a una mayor preocupación por el gasto social de la mayoría de los países de la vieja Europa.

Se comenzaron a desarrollar políticas de integración comunitaria; se abrieron las puertas de los viejos asilos y se reagrupó a las personas con discapacidad en instituciones lo más normalizadas posible. La mejoría de las condiciones físicas de atención a las personas con discapacidad y a las del autismo en particular fue muy evidente a lo largo del último tercio del siglo XX. El centro Nuevo Horizonte, con sus 25 años de historia, es un ejemplo muy notable de lo que acabamos de comentar.

Sin embargo, hoy como ayer, a pesar de los interesantes avances alcanzados en el tratamiento de este trastorno, la atención terapéutica y asistencial se centra en los

aspectos más epidérmicos de estos pacientes: el entorno físico, la alimentación, los aspectos ocupacionales, las políticas sociales, etc.

Creemos que es el momento oportuno para abrir un nuevo frente en la atención de las personas con autismo: la búsqueda de su felicidad y bienestar. En lo que sigue describiremos de forma muy breve los elementos integrantes de esta nueva vía de intervención.

LA PSICOLOGÍA POSITIVA DEL AUTISMO: ALGUNOS CONCEPTOS BÁSICOS

Al contrario de lo que ocurre con la psicología clínica tradicional, muy centrada en averiguar y tratar lo que funciona mal en los pacientes, la psicología positiva busca cómo hacer que la gente se encuentre bien, sea feliz, y que prospere en la vida.

En las líneas que siguen realizamos una breve descripción de los principales indicadores de la psicología positiva en relación con el autismo.

Qué es la psicología positiva

La psicología positiva es el estudio de las condiciones y procesos que contribuyen al funcionamiento óptimo de la gente, de los grupos o de las instituciones. El hecho de que se utilice el término positivo para referirnos a la psicología, no quiere decir que el resto de la psicología sea negativa o patológica. De hecho la mayoría de las actividades psicológicas o son positivas o son neutrales, no tomando en consideración ni la enfermedad ni el malestar. La psicología positiva surge como reacción al desequilibrio observado en la psicología clínica, pues esta disciplina estaba muy vinculada a la psicopatología.

Los temas nucleares de la psicología positiva son, de forma resumida, los siguientes:

La felicidad

Estamos acostumbrados a escuchar o leer muchas definiciones de felicidad provenientes de poetas, filósofos, cineastas, líderes religiosos... Una buena parte de estas definiciones coinciden en afirmar que la felicidad es una especie de meta o destino al que todos deberíamos dirigirnos. Es decir, se trataría de un estado ideal futuro al que se podrá llegar algún día. Por el contrario, otros opinan que la felicidad está mucho más próxima; se trata de un sentimiento muy vinculado a la propias actividades, a las pequeñas satisfacciones o momentos vividos a lo largo del día, etc.

En última instancia, la mayoría de pareceres concuerdan en que la felicidad no es estable y está sometida a numerosos vaivenes, apareciendo y desapareciendo varias veces a lo largo de la vida.

En cuanto a la felicidad de las personas con autismo no se ha investigado a fondo, por lo que no disponemos de datos objetivos que nos sirvan de apoyo a nuestra descripción. En general, podemos afirmar que desde un punto de vista conceptual, hay, por lo menos, dos tradiciones en disputa. De una parte, la tradición hedónica que define la felicidad y la buena vida en términos de la búsqueda del placer y la evitación del dolor. La tradición eudemónica, en contraste, define la felicidad y la

buena vida en términos del logro del bienestar personal, en clara coincidencia con pensamiento filosófico aristotélico.

¿Cómo se puede mejorar la felicidad de las personas con autismo? Es difícil dar respuesta a esta cuestión por la ausencia de datos empíricos que la avalen. En general, podríamos responder exponiendo fórmulas derivadas de la experiencia educativa con estas personas autistas a lo largo de los últimos 25 años y también a partir de lo que nos dice el sentido común al observar la conducta pro felicidad de las personas sin discapacidad. En este sentido, sería recomendable el fomento del contacto interpersonal y las relaciones con personas habituales y conocidas; procurar un medioambiente agradable, seguro, etc.; mantener un aceptable bienestar físico y hacer ejercicio de forma regular; realizar tareas con sentido, donde haya posibilidad de éxito, en función del esfuerzo; disfrutar de actividades de ocio, tales como comidas, espectáculos, viajes, etc; eliminar las emociones negativas que causan malestar, tales como la tristeza, las preocupaciones innecesarias, ansiedad, comportamiento ritualista y compulsivo, etc.

La experiencia óptima

El Profesor Mike Csikszentmihalyi de la Universidad americana de Claremont ha demostrado que cuando una persona está concentrada en una tarea ligeramente difícil e intrínsecamente motivadora experimenta un estado psicológico de bienestar, referido como “flow” o experiencia óptima.

Estas actividades requieren unas metas muy claras y un feedback inmediato. Son tareas que demandan un alto grado de concentración, por lo que durante la ejecución de las mismas sólo se piensa en la actividad que se está desarrollando. La percepción del tiempo también está alterada durante estas tareas, en el sentido de que fluye sin que nos demos cuenta de su paso.

Son muy variadas las tareas que pueden provocar un estado de experiencia óptima; entre ellas tenemos las actividades de ocio, incluidas las comidas favoritas, juegos, visitas, música, ciertas actividades laborales, etc.

Las actividades que favorecen la experiencia óptima son autotélicas, en el sentido de que son reforzantes en sí mismas, y además, las personas con autismo reciben un feedback reforzante de forma inmediata.

Algunas recomendaciones para lograr situaciones de experiencias óptimas con personas con autismo son las siguientes: seleccionar actividades que constituyan un reto para el individuo, que sean realizables, que estén a la altura de sus habilidades y recursos y que sean intrínsecamente reforzantes; buscar las actividades que sean realizables en un plazo razonable de tiempo disponible para el individuo; programar actividades con unas metas muy claras y con un feedback inmediato; ayudar a la persona con autismo a centrarse en la tarea, y no distraer su atención con algún estímulo ambiental o personal; incrementar gradualmente la dificultad de las tareas, para provocar una subida de nivel de la experiencia óptima, etc.

El optimismo

Hasta hace unos pocos años, una persona optimista no era muy bien vista, pues el optimismo era considerado una especie de déficit psicológico, un signo de inmadurez personal o de falta de carácter; por el contrario, adoptar una actitud ligera-

mente negativa ante el propio futuro era considerado como un indicador de persona rigurosa, calculadora, prudente..., en definitiva, una persona que gozaba de una buena salud mental y de un notable equilibrio personal. En la actualidad esta noción ha cambiado radicalmente, ya que el optimismo es considerado como una dimensión importante del bienestar humano.

Una definición útil de optimismo fue ofrecida por el antropólogo Lionel Tiger, que conceptualizó el optimismo como una actitud y un estado de humor asociado a la expectativa de que el futuro le será a uno favorable. Una importante consideración que se puede desprender de esta definición es que el optimismo no puede ser objetivo, pues depende de lo que el individuo considera como deseable.

Para favorecer el optimismo entre personas con autismo, recomendamos seguir las siguientes orientaciones: cuando se revisen experiencias pasadas, centrarse más en los aspectos positivos; considerar los defectos personales y la pobreza de habilidades en un momento dado como una excepción de la buena imagen que tiene la persona con autismo; eliminar las rumiaciones negativas; ayudar a la persona con autismo a alejarse de las explicaciones negativas ofreciéndole otras explicaciones de carácter más positivo; discutir sus ideas pesimistas, pidiéndole que demuestre con evidencias la fuerza de su raciocinio; distraerle con actividades alternativas para favorecer el cambio de atención; etc.

Alimentar la esperanza

La esperanza tiene muy diferentes perspectivas: filosóficas, religiosas, psicológicas, antropológicas, etc.

Desde la perspectiva psicológica, la esperanza, de acuerdo con Snyder (2000), es un concepto que encierra cuando menos dos componentes: la habilidad para planificar el camino para lograr lo que uno desea, con independencia de los obstáculos; y la motivación necesaria para lograr alcanzar deseos.

En cuanto a la relación entre el autismo y la esperanza, se puede hablar de una terapia basada en la esperanza, o si se prefiere, fundamentada en las expectativas positivas. De este modo, para generar un cierto grado de esperanza en una situación dada, habrá que definir las metas de forma muy clara y precisa, diseñar varias vías para alcanzar esas metas, perseguir esas metas por la vía elegida, superando los obstáculos que previsiblemente aparezcan. Conviene incentivar esas metas, de tal modo que la persona con autismo esté vibrante por las consecuencias positivas que se pueden esperar de su actuación.

En todo caso, el optimismo y la esperanza están íntimamente relacionados, de tal modo que los planes para fomentar el optimismo implicarán con toda seguridad un incremento de la esperanza. El hecho de que el optimismo y la esperanza están compensados en un individuo produce un impacto muy favorable en la salud física y psíquica, en el bienestar individual, en el estado de humor, en la solución de problemas, en el manejo y afrontamiento de los pequeños fastidios diarios, etc.

Las emociones positivas

Fomentar las emociones positivas en el autismo es una de las claves para llevar una vida feliz. De acuerdo con Martin Seligman, uno puede experimentar emocio-

nes positivas en torno al pasado, tales como la satisfacción, y emociones positivas ante el futuro, a través de la esperanza y del optimismo. Las emociones positivas en el presente estarían basadas, según este autor, en placeres sensoriales o emociones momentáneas, tales como tomar una buena comida o un helado un día de mucho calor.

Procurar estas emociones positivas es sumamente importante para las personas con autismo, pues constituyen una de las bases del bienestar y de la satisfacción personal.

Aparte de los componentes descritos aquí, podríamos también referirnos a la resistencia ante la adversidad, la fortaleza, el buen humor, inteligencia emocional, etc., todos ellos conceptos muy importantes en el contexto de la psicología positiva, pero por razones de espacio no vamos a desarrollar.

¿TERAPIA POSITIVA PARA PERSONAS ADULTAS CON AUTISMO?

Cualquier terapia o intervención psicoeducativa dirigida a las personas con autismo puede apoyarse en los principios de la psicología positiva, si a través de su desarrollo se tienen en cuenta alguna de las siguientes variables: con respecto al pasado, por ejemplo, bienestar percibido, satisfacción personal; con arreglo al presente, emociones positivas, experiencia óptima, felicidad, etc.; y, con respecto al futuro, la esperanza y el optimismo.

En general, se puede afirmar que las personas que son optimistas de cara a su rehabilitación tienen más probabilidades de lograr su propósito que las pesimistas.

Los niveles de análisis a tener en cuenta durante las terapias podrían ser los siguientes: satisfacción y bienestar subjetivo; emociones positivas (diversión, interés) durante las actividades; optimismo de cara al futuro; desarrollar aspectos positivos de las personas con autismo, tales como la esperanza, la fuerza de voluntad, etc.

En conclusión, el desarrollo de las terapias positivas requiere el concurso de terapeutas y profesionales que también sean positivos en sus vidas y en su quehacer profesional.

La psicología positiva con respecto a los trastornos de los TEA está sin sistematizar; tampoco se ha investigado debidamente; sin embargo, tenemos constancia indirecta de que la mayoría de las terapias y programas asistenciales se apoyan en los principios de la psicología positiva, aunque quizá haya que hacer más énfasis en los principios positivos que orientan más hacia las posibilidades de estas personas que a sus limitaciones.

En todo caso, la promoción de la salud física y psíquica es la mejor inversión que se puede hacer con las personas autistas, pues no sólo contribuye a la mejora de su bienestar y calidad de vida, sino que previene del agravamiento de la propia sintomatología del autismo.

LA EDUCACIÓN DE LOS ADULTOS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA: NUEVAS PERSPECTIVAS

Dra. Rita Jordan

EDUCACIÓN Y TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

La educación de las personas con trastornos del espectro autista (TEA) incorpora dos aspectos distintos (Jordan, 2005). En la mayoría de las sociedades desarrolladas, los niños, incluso aquellos con TEA, tienen derecho a recibir una educación en la que se les transmite unos conocimientos y unas habilidades que son culturalmente apreciadas, y que les permitirá desarrollar su inteligencia y participar plenamente y de forma productiva en la sociedad cuando sean adultos. La mayoría de las sociedades amplían este privilegio, que no derecho, a los adultos jóvenes que pueden así beneficiarse de una educación superior y de la formación profesional. Este derecho engloba normalmente a personas con discapacidades, incluidas aquellas que presenten TEA. La cuestión a dilucidar entonces es cómo desarrollar dicho derecho. Esto a su vez plantea la cuestión de cómo acceder a los programas educativos y formativos, qué se puede hacer para que sean relevantes para las personas con TEA y, en el caso de que existan programas especiales, cómo se pueden ampliar los mismos para garantizar este derecho.

El otro aspecto relacionado con la educación es su uso como un método de rehabilitación, es decir, el papel que la educación puede jugar para ayudar a controlar su autismo y ayudarlo a enfrentarse a cualquier problema que pudiera surgir. Esta clase de enseñanza

debe ser especializada, en tanto que ha de basarse en unos conocimientos adecuados de los TEA y sus efectos. Sin embargo, si esta educación difiere en exceso de la que reciben otras personas, se corre el peligro de que la persona con TEA se encuentre socialmente aislada o, incluso segregada. Al evaluar este aspecto de la educación, hay que establecer una valoración sobre qué se consideraría un éxito. ¿El objetivo es reducir los síntomas de los TEA o, tal vez, intentar ‘curarlo’? ¿Se podría valorar el programa educativo en base al grado de integración social que se logra o utilizando otra medida de calidad de vida personal? (Jones & Jordan, en prensa).

EDUCACIÓN Y ADULTOS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

Como se indica más arriba, las oportunidades educativas ofrecidas por muchas sociedades a los adultos con TEA son una prolongación de aquellas que se ofrecen a los niños, si bien el acceso puede ser más limitado (Morgan, 1997). El mantenimiento del derecho a la educación se aplica normalmente a los objetivos más concretos de las cualificaciones profesionales, si bien existe una necesidad permanente de educación para el ocio y el trabajo y para el desarrollo personal. Incluso en aquellos casos en los que los adultos con TEA no reciban una enseñanza en un centro educativo, tales como colegios y universidades, se debe permitir que estas personas se beneficien de la enseñanza como parte de la atención y el apoyo que reciban. Esto significa que los asistentes sociales no deben definir sus papeles como cuidadores sino como facilitadores que ayudan a la persona con TEA no sólo a desarrollar una tarea concreta, sino también a ser más independientes en el futuro.

Sin embargo, al igual que con los niños, la educación tiene un papel que trasciende la mera enseñanza de habilidades prácticas a personas con TEA. Los adultos con TEA necesitan también que se traten los aspectos terapéuticos de la enseñanza con el fin de abordar el tema del propio autismo. Además, existe una necesidad de que la educación siga abordando aquellos ámbitos fundamentales de dificultad de los TEA, con el fin de desarrollar su comprensión social y emocional y mejorar su capacidad de comunicación. Asimismo, las personas con TEA necesitan una formación flexible que les ayude a controlar las situaciones cotidianas, y deben encontrar soluciones para reducir su propia ansiedad y estrés.

PLAN DE ESTUDIOS ECOLÓGICO

La mayoría de los países tienen directrices sobre los planes de estudio para niños de desarrollo normal que se pueden aplicar también a niños con discapacidad (quizás adaptando los mismos) o que pueden ser sustituidos por un plan de estudios especial. El Plan de Estudios Ecológico no está basado en un plan de estudios típico de un país ni en un plan de estudios evolutivo ‘rehabilitador’, sino que tiene una base más pragmática y está mejor adaptado a las necesidades de los adolescentes y los adultos. El objetivo es evaluar a las personas y las situaciones que puedan producirse en la comunidad donde vayan a vivir. Esta evaluación puede referirse al trabajo que quieren desempeñar (o que los cuidadores piensen que pueden desarrollar) o a una actividad lúdica o una situación cotidiana.

A continuación se estudia el perfil de cualificaciones y habilidades de la persona en relación con las cualificaciones y las habilidades necesarias para realizar una

tarea o gestionar una situación, y se identifican las deficiencias funcionales que pudieran existir. Estas deficiencias sirven para determinar las habilidades, los conocimientos y la experiencia que el plan de estudios debe aportar. Se trata de que el Plan de Estudios Ecológico enseñe a la persona con TEA a funcionar en las situaciones reales, por lo tanto, es importante que se enseñen dichas habilidades y conocimientos en situaciones reales en las que sean necesarios. Por ejemplo, las habilidades sociales se deben enseñar en aquellas situaciones en las que sean necesarias, en lugar de en sesiones independientes de habilidades sociales. Asimismo, es importante que los adultos con TEA aprendan a luchar por ellos mismos o a beneficiarse del apoyo activo en su favor (Green Allison, 1990).

Apoyo al ocio

Es posible que los adultos con TEA necesiten cierta formación y apoyo para desarrollar las actividades lúdicas, independientemente del nivel general de aptitudes. Si se dejase actuar solos a los adultos con TEA, se limitarían a rutinas conocidas, incluso cuando estén ‘aburridos’ y prefiriesen hacer algo diferente. Ellos deben tener cierta experiencia lúdica para poder ‘tomar decisiones’ instruidas sobre de qué manera quieren ocupar su tiempo. La reacción inicial ante cualquier lugar o actividad nueva será seguramente negativa puesto que responderán al carácter ‘novedoso’ de la experiencia, en lugar de a la propia experiencia. Por lo tanto, hay que ofrecerles un conjunto de experiencias (para que sepan que no tienen porque hacer esto ‘siempre’ si no quieren) para poder tomar una decisión sobre si les gusta o no la experiencia; en otras palabras, deben acostumbrarse a la situación novedosa. Otra forma de aumentar las oportunidades lúdicas de un adulto con TEA es ampliar sus intereses obsesivos, aumentando tal vez la complejidad o el contenido de la actividad, o haciendo partícipes a otras personas para convertirla en una oportunidad social. Las actividades de ocio son un buen medio para las habilidades sociales, y una forma de enriquecer la vida de los adultos con TEA (Evans, 1997). Dichas actividades deben involucrar a quien tome la decisión informada, y deben ser una fuente de relajación y placer que proporcionen oportunidades para aumentar las habilidades sociales y prácticas. La utilización de ordenadores para las actividades de ocio permite incorporar una amplia gama de actividades que abarcan desde los juegos de ordenador hasta programas educativos y oportunidades para la socialización en Internet.

Ayuda al sustento

Los adultos con TEA pueden necesitar un conjunto de medidas de apoyo para vivir una vida lo más independiente posible. Dichas medidas deben estar orientadas tanto a las personas que necesitan una ayuda permanente como a aquellas que precisan un seguimiento esporádico y acceso puntual a la ayuda. Cualquiera que sea la ayuda necesaria y proporcionada, ésta debe tener un componente educativo de modo que la persona pueda interactuar con la ayuda y pueda aprender a luchar por sus necesidades y sus preferencias. La tendencia al alza de la inclusión social significa que a menudo ciertas comunidades aisladas no son favorecidas, pero esto puede inducir a un aislamiento social mayor, salvo que exista un programa educa-

tivo que garantice su acceso. Las dificultades para satisfacer las necesidades de alojamiento de los adultos con TEA no se deben únicamente a que dichas necesidades varían de un individuo a otro, sino que éstas pueden variar a lo largo del tiempo para una misma persona. Tampoco existe un solo sentido en la variación de las necesidades de sustento; algunos individuos pueden iniciar su vida adulta necesitando cuidados permanentes en su propia vivienda, e ir evolucionando gradualmente hasta estar en condiciones de hacer frente y disfrutar de un alojamiento compartido más sociable. Algunas personas podrían empezar viviendo en una casa compartida con un nivel alto de apoyo, para pasar a vivir gradualmente en solitario con una existencia más independiente. El problema principal a la hora de planificar los servicios es que las necesidades de estas personas pueden cambiar a lo largo del tiempo, de modo que en épocas de gran ansiedad (debido a numerosas razones) el adulto puede no estar en condiciones de convivir con otras personas y tenga que estar solo, si bien podrá gozar nuevamente de la convivencia cuando haya superado la dificultad. Para los servicios es difícil aportar esta flexibilidad, aunque el modelo de ‘granja’ o ‘comunidad independiente’ (Barua, 1998) tenga el tamaño adecuado para que dicha adaptabilidad sea factible.

En el caso de los adultos con TEA que sean capaces de vivir más plenamente dentro de una comunidad, será necesario prestar un apoyo escalonado que puede variar también con el paso del tiempo según sus necesidades. Cuando los adultos con TEA tengan dificultades de aprendizaje adicionales, lo más sencillo, en muchos casos, es ofrecerles un alojamiento de alta calidad orientado a sus necesidades dentro de una comunidad especializada y segregada dirigida a menudo por instituciones benéficas. Algunas personas se adaptarán bien a los servicios prestados a estudiantes con alguna discapacidad, y podrían incluso beneficiarse de una mayor mezcla social. En los casos en los que las autoridades competentes sean quienes presten los servicios, éstos se prestarán en viviendas compartidas y hogares satélites. En algunos países, como el Reino Unido, se está avanzando hacia un sistema de viviendas y pisos protegidos, con el fin de prestar ayuda al individuo.

Los adultos con TEA más capacitados pueden vivir en un alojamiento ‘típico’, pero es posible que necesiten el apoyo de los trabajadores sociales para que este sistema funcione. Esta ayuda institucional puede estar respaldada por un grupo de voluntarios, amigos, etc. (MacLeod, 1999); sin embargo, muchos adultos con TEA sin dificultades de aprendizaje tienen problemas para acceder a estos servicios y, cuando no lo consiguen, sufren un estrés tan fuerte que provocan una notable perturbación mental. Su necesidad educativa no se limita únicamente a las habilidades prácticas para llevar una vida independiente, sino también para comprender cuándo y cómo obtener ayuda y asistencia.

Vida estética y espiritual

El acceso a una vida estética y espiritual es parte de una vida plena. Sin embargo, los servicios competentes descuidan a menudo esta cuestión, ya que el personal joven puede tener unos valores y unas creencias estéticas y espirituales muy heterogéneas; puede que no comprendan la necesidad de educar a los adultos con TEA para que tengan una percepción estética y espiritual, y puede que no estén cualifi-

cados para impartir dicha enseñanza. Las familias pueden aportar a veces esta dimensión, importante para las vidas de estas personas, pero las familias no siempre están disponibles o no pueden asumir dicha función. Este tipo de enseñanza debe ser valorada conforme a su capacidad para potenciar la participación cultural, y permitir que la persona disfrute de una nueva experiencia. Para algunas personas con TEA la música y el arte pueden ser la fuerza y la oportunidad que necesitan para desarrollar sus intereses o talentos. La posibilidad de disfrutar de la naturaleza (en especial a través de actividades como el senderismo o el piragüismo) puede despertar su interés por la naturaleza, que en sí misma es espiritual, y puede estimular un sentimiento de admiración (Evans, 1997). Incluso en aquellos casos en los que la persona no muestre ningún interés especial por las artes o los museos, se pueden crear programas de aprecio (por ejemplo, haciendo que ‘representen’ las posturas de los cuadros o las esculturas, o imprimiendo sus propias ‘obras’ para una exposición artística) que permitan desarrollar su interés, estimular su comprensión y fomentar nuevas experiencias sociales integradoras.

Las experiencias religiosas están a menudo muy ritualizadas y, por ello, resultan atractivas para las personas con TEA, lo que puede ser útil en sí mismo y, por otro lado, los otros miembros de la comunidad religiosa pueden prestar un apoyo social (en especial si se les ayuda a entender las necesidades de un adulto con TEA). Los museos desarrollan muchas actividades orientadas a interesar y fomentar la participación de los niños. Estas actividades se pueden adaptar para que cumplan esta misma función con adultos con TEA. El simple gesto de ‘tachar’ los objetos vistos puede ser una experiencia agradable para un adulto con TEA, y podría despertar su interés por el coleccionismo, aunque no fuese de objetos de arte, lo que podría mejorar su calidad de vida.

Tecnologías de la Información y de la Comunicación (TIC)

La dificultad para distinguir los acontecimientos ‘reales’ de los ‘imaginarios’ significa que no siempre resulta conveniente permitir el acceso ilimitado a Internet sin alguna forma de tutelaje educativo. En ocasiones, conviene tratar a estos adultos vulnerables como niños y contratar un servicio de control de acceso a internet que limitará el acceso a ciertos sitios. Siempre que fuese posible, sería respetuoso y educativo intentar hacer partícipe de dichas decisiones a la persona con TEA, y ayudarle a entender la razón por la que algunos sitios están ‘fuera de límites’. Por otro lado, los juegos de ordenador violentos pueden ser un problema si la persona se obsesiona con los mismos, o si llegase a pensar que la ‘solución’ violenta es la ‘mejor’ solución para los problemas. Nuevamente, puede que sea necesario establecer algunos límites al tiempo dedicado a dichos juegos de ordenador, a la par que nos aseguramos que la persona está familiarizada con otras formas no violentas para enfrentarse a sus problemas. Los teléfonos móviles ofrecen un potencial enorme en cuanto a dar más libertad, ya que se puede realizar un seguimiento a distancia. En Japón (Jordan, 2001), los adultos con autismo (y otras dificultades de aprendizaje) utilizan el transporte público a pesar de los terremotos que ocurren con relativa frecuencia. Esto es posible porque les han enseñado a utilizar sus teléfonos móviles para recibir instrucciones o pedir ayuda, en caso de dificultad, y han sido instruidos

adecuadamente sobre los procedimientos a seguir en caso de terremoto. Asimismo, existe un número creciente de soluciones TIC para la comunicación que pueden adoptar la forma de programas de aprendizaje del habla a través de la lectura (Tjus y col., 1998), mediante mensajes que se transmiten a un dispositivo de seguimiento portátil que no sólo envía programas visuales que la persona debe cumplir, sino que incita a la persona para que realice el siguiente paso o actividad llegado el momento oportuno. La realidad virtual y aumentada es más asequible y existen programas que la utilizan para educar acerca de los estados mentales y la intención aplicando métodos novedosos (Herrera y col., en prensa). Los ordenadores proporcionan un entorno fácil de usar para las personas con TEA (Murray, 1997), incluyendo la creación de puestos de trabajo, además de permitir el establecimiento de ‘amistades’ a través de internet. Por otro lado, los ordenadores pueden ser un elemento interesante por sí mismos, o servir para otros intereses navegando por internet.

Dificultades y diferencias

Es importante que los educadores de las personas con TEA comprendan que las necesidades educativas de estas personas persisten incluso en la edad adulta. La noticia positiva es que el desarrollo de las personas con TEA continúa bien entrada en la adultez, y muchos de ellos están mejor preparados para aprender a los veinte años cuando ya han superado las tensiones y las ansiedades de la adolescencia. No obstante, algunas de estas cuestiones educativas y de aprendizaje persistirán en el futuro.

Funcionamiento psicológico

Es posible que las funciones ejecutivas sigan siendo un problema. El término que mejor describe la atención es ‘monotrópico’, (Murray y col., 2005) es decir, pueden concentrar su atención en una cosa únicamente en cada momento. El control del impulso sigue siendo un problema para muchos, en especial cuando una situación tiene múltiples fuentes de estrés. Es posible que su comprensión del mundo surja de una percepción idiosincrásica, por lo tanto, puede que no compartan criterios comunes ni desarrollen un ‘sentido común’, incluso cuando estén capacitados académicamente. Como se ha indicado anteriormente, todavía les puede resultar difícil comprender la diferencia entre imaginación y realidad y, si bien los más hábiles pueden desarrollar empatías, siguen teniendo problemas con la empatía intuitiva o para establecer empatías en condiciones de estrés. Asimismo, es posible que los límites conceptuales y esquemáticos permanezcan rígidos y tiendan a ser réplicas exactas de una experiencia anterior o de un conjunto de reglas aprendidas, sin posibilidad de adaptación al contexto actual. Todas estas diferencias han de ser tenidas en cuenta, pero debe existir también alguna forma de enseñanza directa continuada que sirva de ayuda en estas cuestiones.

Estilo didáctico

La mayoría de las personas con TEA, salvo algunas con el síndrome de Asperger, son estudiantes visuales más que verbales (Jordan & Riding, 1995). Siguen existiendo diferencias en la capacidad memorística, lo que afecta al funcionamiento diario

(Jordan, en prensa). Aquello que a veces se considera como fortalezas de la memoria son de hecho ejemplos de dificultades, ya que utilizan la estrategia de ‘recordar todo’ para sustituir la habilidad más eficiente de recordar lo esencial y vincular los recuerdos al conocimiento y la comprensión. Por lo tanto, a menudo es necesario incitar la memoria y el aprendizaje basado en la memorización resultará más fácil que el aprendizaje significativo. El desarrollo de los estímulos sociales debe ser siempre cognitivo en lugar de intuitivo, y es posible que la persona con TEA no sea consciente de sus emociones (o la de los otros) hasta bien entrada en la adultez, por lo tanto, no podrá controlar sus reacciones emocionales ni comprender las expresiones emocionales (Hobson, 2002). Al igual que cuando eran niños, lo mejor es utilizar cualquier interés especial que puedan tener para incluirlo en su aprendizaje. Algunas personas con dificultades de aprendizaje y con TEA se encontrarán en la fase sensorial del significado, y habrá que enseñarles a comprender y utilizar ciertas referencias antes de su introducción a formas de comunicación basadas en símbolos.

Colaboración y asociación

Incluso al trabajar con adultos, es necesario reconocer el valor de la aportación de los padres, y se debe consultar con ellos y con los otros miembros de la familia al planificar los programas de asistencia para la persona con TEA. Asimismo, es importante que exista cierta interacción con los compañeros, puesto que ellos son los que mejor pueden enseñarle los estilos actuales y el lenguaje y el comportamiento apropiado entre compañeros. Por otro lado, éstos son los más indicados para ayudar a los adultos con TEA a divertirse y asumir riesgos con el fin de aprender a tener buen criterio y superar el miedo. Es improbable que incluso los adultos que viven solos puedan llegar a ser totalmente independientes, por lo tanto es importante que los profesionales sociales, sanitarios y educativos estén pendientes de ellos (y de sus necesidades), y que los adultos con TEA sepan cómo y cuándo dejarse aconsejar por los profesionales. Asimismo, hay que enseñar a los adultos el modo de acceder a las instalaciones comunitarias. Es posible que necesiten que un asistente les acompañe, pero el objetivo debe ser educativo, enseñar a la persona a que sea cada vez más autosuficiente, y que dependa cada vez menos de dicho apoyo.

La educación es la clave del desarrollo personal permanente que permitirá al adulto con TEA a participar de todos los aspectos de la vida con una calidad apropiada. Deben aprender a pensar en sus acciones y sus sentimientos, y se les debe dar tiempo para que esto ocurra. Hay que ofrecerles opciones reales en la medida en que hayan probado las alternativas para que puedan escoger entre las opciones ofrecidas en el menú. Es necesario también que las personas más hábiles hayan interiorizado las preferencias personales en las que han sido educadas, de modo que puedan comprender en cierta medida que ellos pueden influir en las consecuencias de sus acciones. La manera más fácil de hacer esto es utilizando organigramas de comportamientos desafiantes (Jordan, 2003) en los que las consecuencias son visualmente evidentes.

Mitigación de la ansiedad

A pesar de las buenas oportunidades educativas y del apoyo prestado, es posible que los adultos con TEA sigan sufriendo de ansiedad aguda y crónica. Sería muy

beneficioso enseñar a estos adultos a controlar su propia ansiedad antes de que les resultase agobiante, si bien para lograr esto hay que enseñarles a que sean conscientes del aumento inicial de la ansiedad para que puedan controlar sus propias reacciones. A continuación, deben aprender ciertas técnicas para afrontar la ansiedad y deben realizar ejercicios que podrán poner en práctica de forma automática cuando estén presos del pánico. Las técnicas de solución de problemas enfocadas a soluciones positivas se pueden enseñar incluso a personas con dificultades de aprendizaje, si bien es posible que deban ser instigados para aplicarlos. En caso necesario, se debe proporcionar una estructura con el objeto de lograr que la persona aprenda a interiorizar e imponer dicha estructura a sí mismo. Una estructura adecuada puede evitar situaciones de ansiedad, y las normas de reacción aprendidas pueden ayudarle a centrar su atención en las acciones positivas.

El adulto debe saber cuáles son las técnicas efectivas que puede utilizar para controlar la ansiedad. En su mayoría habrá que enseñarles ciertas técnicas de relajación, tanto generales, a través de la manipulación sensorial (p.ej. aceites de lavanda, música), la meditación, el yoga y la presión profunda, como específicas, tales como cruzar los brazos, cerrar los ojos, cantar o tararear. Existen múltiples estudios sobre los beneficios del ejercicio aeróbico diario para reducir el estrés y la ansiedad. La dieta puede influir también, por lo tanto, hay que evitar fluctuaciones en los niveles de azúcar en sangre tomando alimentos con un índice glucémico bajo (e.ej. alimentos complejos que liberan la energía lentamente), pocos estimulantes (ninguna bebida con cafeína), bajos en azúcar y pocos o ningún aditivo. Cada vez existen más pruebas de que la Terapia de Comportamiento Cognitivo para el tratamiento de niveles altos de ansiedad es beneficiosa para los adultos con TEA y existen ciertas adaptaciones especiales para este grupo (Attwood, 2004; Hare, 1997). Para cuando alcancen la edad adulta, muchas de las personas con TEA habrán desarrollado unas estrategias compensatorias apropiadas para afrontar las dificultades asociadas a los TEA. No obstante, la ansiedad asociada puede dar lugar a un conjunto de problemas secundarios que pueden tener un efecto aún más devastador sobre su calidad de vida. Un tratamiento efectivo implica la prestación del apoyo necesario para que puedan sobrellevar cualquier otra dificultad causada por sus TEA y, al mismo tiempo, enseñarles a afrontar directamente los efectos de la ansiedad.

ESTIMULACIÓN COGNITIVA Y SOCIO-EMOCIONAL EN LA EDUCACIÓN DE PERSONAS ADULTAS CON AUTISMO

Dra. Araceli del Pozo Armentia y
Dr. Domingo García-Villamisar

JUSTIFICACIÓN DE LA NECESIDAD DE UN PROGRAMA DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA Y SOCIO-EMOCIONAL

Es un hecho reconocido desde la investigación científica, que el espectro de los trastornos generalizados del desarrollo, incluido el autismo, se caracteriza por una notable agrupación de síntomas, tales como un grave déficit en las habilidades para la interacción social, un alto grado de dificultad en las habilidades para la comunicación y la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipadas, muy estructuradas y restringidas.

Las alteraciones cuantitativas que caracterizan estos trastornos son claramente impropias del nivel de desarrollo o edad mental del sujeto (DSM-IV-TR, APA, 2001; García-Villamisar y col., 2002) y, en la mayor parte de los casos, interfieren de manera significativa en el desenvolvimiento y normal funcionamiento en la vida de la persona afectada.

La bibliografía disponible sobre programas de intervención centrados en el autismo es muy abundante, siendo menos numerosa, sin duda, la relativa a programas dirigidos a la franja de edad adulta. Sólo en los últimos años, este colectivo está siendo objeto de atención por parte de la investigación.

En nuestro ámbito, el interés por la formación y educación en la edad adulta ha sido considerado, desde hace ya varios años, como una prioridad y una demanda que es preciso atender, en algunos casos, con

cierta urgencia. Y es, precisamente, en el contexto de esta prioridad donde se ubica el programa que aquí se describe.

Tal como el título indica, este capítulo tiene el objetivo de resaltar la importancia de la estimulación de las personas adultas afectadas por *trastornos generalizados del desarrollo*, los llamados *trastornos del espectro autista*, desde una doble perspectiva: cognitiva y emocional.

En la primera parte, y desde las aportaciones mas recientes en la investigación sobre el autismo, se analiza la realidad con la que se enfrenta, día a día, la persona afectada en cuanto a los déficits y límites de funcionamiento que el trastorno le procura.

Se procede, en la segunda parte del capítulo, a una pormenorizada exposición de las bases epistemológicas que sirven de sustrato al desarrollo del programa de educación de adultos, ya en funcionamiento. Con este programa se ha intentado, tras una dilatada fase de estudio y reflexión, dar una eficaz respuesta a las necesidades que hoy día demanda la persona adulta con autismo.

De hecho, en los últimos dos años el estudio, desarrollo y aplicación de un programa de Educación de Adultos para Personas con Autismo* en nuestro Centro, han permitido abrir una nueva perspectiva en la consideración de la estimulación cognitiva y socio-emocional.

La exposición detallada de dicho programa se expone, en sus líneas más generales, como el Currículo de Educación de Transición a la Vida Adulta de Personas del Espectro del Autismo, referente a los aspectos vocacionales, cognitivos y socio-emocionales, en una reciente publicación de la que damos aquí reseña para el lector interesado en el tema (García Villamizar y col., 2006).

FUNDAMENTOS EPISTEMOLÓGICOS

Cabría quizás preguntarse si realmente es necesario proceder a una intervención de carácter estimulativo y en ese caso ¿por qué una estimulación cognitiva? ¿Por qué una estimulación de tipo socio-emocional?

Para responder a estos interrogantes se parte de un presupuesto básico sustentado en admitir la innegable evidencia de la presencia de déficit graves en el funcionamiento de los sujetos afectados. Déficit que, por otra parte, la experiencia de años está demostrando que pueden ser mejorables en la medida en que se conocen y, ciertamente, sólo a partir de ese conocimiento pueden ser tomados en consideración desde los diversos programas de educación, formación e intervención.

Nos detenemos, a continuación, en algunos de los ámbitos de funcionamiento más afectados en los trastornos del espectro autista.

ÁREA COGNITIVA

El amplio abanico de síntomas y consecuencias, presentes en el trastorno autista en el área de funcionamiento cognitivo, permite que, en ocasiones, nos encontremos con casos sorprendentes que ponen de manifiesto una serie de habilidades especia-

* Programa financiado y promocionado por la Consejería de Educación de la C.A.M.

les. Habilidades de funcionamiento cognitivo y manual, que resultan ser muy superiores a las que cabría esperar al nivel de desarrollo de las personas afectadas.

En general, estas habilidades reflejan casi siempre un conjunto de intereses idiosincrásicos. Por ejemplo, algunos sujetos autistas tienen especiales habilidades para la música, el cálculo de fechas del calendario, la memorización de estadísticas referentes a los deportes, los números de teléfono, etc.

En las líneas que siguen recorreremos, brevemente, las principales funciones cognitivas afectadas por el trastorno, deteniéndonos con una mayor profundidad en la descripción de las funciones ejecutivas.

A. Percepción

Se constata en la actualidad una emergente y rápida expansión en el área de estudio de la percepción en el autismo. En este reciente desarrollo se procede, por una parte, a la reformulación de las principales teorías existentes en la explicación del autismo, a la luz de los recientes hallazgos de la investigación empírica. Sobre todo, en cuanto a la revisión de los específicos ámbitos de investigación en el contexto de los avances de la neurociencia de la percepción y teniendo en cuenta también los hallazgos de la investigación artística, relativos siempre al ámbito de la percepción.

Por otra parte, hay que afirmar que a pesar del creciente interés que en el último tiempo está suscitando esta área de estudio no se trata, por supuesto, de algo nuevo en el mundo del autismo. Más bien al contrario, los fundamentos conceptuales de las principales líneas de trabajo que se siguen manteniendo en la actualidad se remontan a los inicios de la investigación sobre la percepción en el autismo, tal como atestiguan la tesis doctoral de Utha Frith o las investigaciones de Hermelin y O'Connor de principios de los años 70. Ha sucedido sin embargo, que a pesar de las prominentes aportaciones de las primeras investigaciones sobre percepción, este tema ha ocupado un segundo lugar en el trabajo empírico del funcionamiento cognitivo-social y cognitivo-emocional en la última parte de los años 80 y buena parte de los 90.

El resurgimiento de los estudios sobre la percepción en el autismo en la actualidad ha impulsado el incremento y la importancia que en el área de la investigación psicológica se está dando a la neuropsicología cognitiva, como soporte empírico para el modelo de la teoría de la coherencia central. Lo que está suponiendo, en algunos casos, la revisión de las razones explicativas de la teoría de la mente y de otras teorías de base socio-cognitiva.

Volviendo a la cuestión de la percepción en el autismo, conviene matizar que si por percepción se entiende *el proceso de codificación organizativo e interpretativo de los datos sensoriales, en relación con las anteriores experiencias del sujeto* (Kaplan y col., 1989), en el caso del autismo, los procesos de codificación, organización e interpretación de los datos sensoriales difieren, de manera muy significativa, respecto de los procesos perceptivos habituales en las personas sin trastorno autista.

Son frecuentes en el autismo las respuestas atípicas a la estimulación sensorial. De hecho, los mecanismos de respuesta a los estímulos externos por parte de las personas con autismo son muy diferentes a los esperables en el mundo no autista. Resultando así que las personas con autismo responden habitualmente de forma poco usual a los estímulos sensoriales. En unos casos, lo hacen de una forma exage-

rada ante sus estímulos preferidos; en otros casos, ignoran importantes estímulos ambientales; algunos de ellos se dejan fascinar por estímulos sensoriales específicos poco comunes, tales como ciertos olores, texturas, objetos que ruedan, etc.; otros buscan ansiosamente objetos y actividades que satisfacen la estimulación que ellos desean excluyendo cualquier otro tipo de actividades.

Realizan, en ocasiones, una gran variedad de conductas estereotipadas, en muchos casos emitidas en consonancia con la estimulación sensorial a la que están sometidos. Entre estas conductas están, por ejemplo, hacer ruidos raros, girar las muñecas, saltar, balancear el tronco de adelante hacia atrás.

La mayor parte de las personas autistas disponen de unas habilidades visomotoras que sobrepasan las que corresponderían a su inteligencia general y a sus habilidades verbales. Por ejemplo, un autista puede tener un déficit muy significativo de lenguaje y de habilidades sociales, pero es capaz de realizar con gran precisión una soldadura de componentes electrónicos.

En ocasiones muestran, a la vez, una notoria preferencia por determinados estímulos sensoriales y una extremada aversión por otros estímulos. Por ejemplo, algunos autistas pueden percibir ciertos sonidos, a veces inadvertidos para el resto de las personas, como el sonido del viento, el llanto de un niño, o determinadas formas o texturas de objetos, fluctuaciones de la luz, etc.

Puede suceder que en algunos casos las personas autistas no reaccionan ante ruidos extremadamente molestos o ante estímulos dolorosos o desagradables. A veces, se protegen de determinados estímulos cerrando los ojos o tapando sus oídos. Algunos responden de forma anómala a los cambios de temperatura; en unos casos ignorando esos cambios, no poniéndose, por ejemplo, un jersey o quitándose cuando las circunstancias no lo requieren. En otros casos, se visten sin tener en cuenta las condiciones de temperatura del local en el que se encuentran.

Con cierta frecuencia, en el espectro del autismo, podemos encontrarnos con la presencia de alteraciones sensoriales. Las causas del déficit visual y auditivo son muy variadas. Pueden estar causados por enfermedades específicas o formar parte de síndromes definidos. Por otra parte, el déficit sensorial moderado o severo puede acompañarse de síntomas que remedan el autismo y requieren efectuar un diagnóstico diferencial.

Aunque algunos autores (Fombonne y col., 1997) han encontrado una incidencia de déficit sensoriales en el trastorno autista más alta que en la población normal, las alteraciones sensoriales no parecen asociarse de forma estadísticamente significativa al autismo y, por tanto, no se podría hablar de comorbilidad.

En cualquier caso, cuando se dan conjuntamente ceguera congénita y trastorno autista se plantean importantes problemas de diagnóstico y manejo. El estudio de las respuestas socio-emocionales es una gran ayuda para diferenciar estos casos de la ceguera congénita aislada y para elaborar programas de intervención más adecuados (Hobson y col., 1999).

Con respecto a las alteraciones en la audición, interesa señalar que se ha encontrado un elevado porcentaje (18%) de personas con autismo e hiperacusia (Rosenhall y col., 1999) que, si bien entra dentro del cortejo sintomático más frecuente, es un dato a tener en cuenta de cara a la intervención terapéutica y a la interacción cotidiana con estas personas.

Por otra parte, también es importante considerar que la incidencia de otitis serosa es elevada en el trastorno autista y que puede condicionar una pérdida en la agudeza auditiva. Las causas de este problema son numerosas pero juegan un importante papel las auto-estimulaciones y el efecto secundario de algunos fármacos. Por esta razón se recomiendan, con cierta frecuencia, las revisiones auditivas en las personas con autismo. Indudablemente, la presencia de un déficit auditivo en una persona con autismo acentúa mucho las manifestaciones específicas del trastorno generalizado del desarrollo y requerirá un abordaje terapéutico diverso.

B. Atención

La atención, considerada junto con la percepción, como uno de los componentes básicos del procesamiento cognitivo, es también inusual en las personas con autismo y condicionada por un inesperado modo de funcionamiento que dependerá del grado de afectación del trastorno.

Es común, en el trastorno autista, la fluctuación de la capacidad de atención. La mayor parte de las personas con autismo sufre un grave deterioro cognitivo debido, en parte, al trastorno autista y, en parte, motivado por la frecuente asociación entre el retraso mental y el autismo. Las personas afectadas pueden presentar serias dificultades para llevar a cabo comportamientos-meta, comportamientos con una finalidad específica, efectuar cambios en las tareas rutinarias, etc., debido a los déficit casi siempre presentes en las funciones ejecutivas.

Sufren, a su vez, un grave deterioro de la atención, resultando ésta muy lábil; la consecuencia inmediata de este quebranto es la extremada fluctuación que experimenta esta función, provocando frecuentes distracciones en el trabajo y en otras ocupaciones a las que se dedique la persona con autismo.

C. Memoria

La memoria, como función cognitiva, presenta una variada gama de tipos y prácticamente en todos ellos se aprecia el efecto del trastorno autista.

Es frecuente el caso en que la persona con autismo presente un grave déficit en la memoria de trabajo, un componente particular de la memoria a corto plazo. La memoria de trabajo es una función cognitiva que permite retener en la memoria una determinada información durante un cierto tiempo, mientras el sistema cognitivo realiza otras operaciones, para recuperar más tarde esa información almacenada temporalmente. Un deterioro de la memoria de trabajo impide seguir convenientemente las instrucciones de las tareas, los encargos, etc. Igualmente, los déficit de memoria de trabajo dificultarán el almacenamiento en la memoria a largo plazo de las reglas de conducta, de las estrategias de resolución de problemas, etc., afectando por ello de forma muy significativa a los contenidos de la memoria procedimental.

D. Funciones ejecutivas

Las definiciones de las funciones ejecutivas recogidas en la literatura científica son amplias. Ozonoff y su equipo de colaboradores las definen como “el constructo cognitivo usado para describir conductas dirigidas hacia una meta, orientadas hacia el futuro, que se consideran mediadas por los lóbulos frontales. Incluyen la planifica-

ción, inhibición de respuestas prepotentes, flexibilidad, búsqueda organizada y memoria de trabajo. Todas las conductas de función ejecutiva comparten la necesidad de desligarse del entorno inmediato o contexto externo para guiar la acción a través de modelos mentales o representaciones internas» (Ozonoff, Strayer, McMahon y Filloux, 1994).

Parece existir un amplio consenso entre los investigadores al señalar que esta función está involucrada tanto en el control de la cognición como en la regulación de la conducta y del pensamiento a través de diferentes procesos interconectados (Phillips, 1993). No obstante algunos autores han empleado la expresión «paraguas conceptual» (Frith y Happé, 1994; Happé, 1994; Hughes y col., 1994; Ozonoff y Strayer, 1997) en clara alusión a la vaguedad e indefinición del concepto.

Y precisamente, una de las teorías de mayor aceptación en la explicación de los problemas conductuales del autismo es la teoría de las funciones ejecutivas. Esta teoría establece una vinculación entre una disfunción de los lóbulos frontales y el autismo. Los problemas conductuales explicados por esta teoría se refieren a la rigidez y a la perseverancia, acompañadas de una escasa capacidad de iniciativa para emprender nuevas acciones, y la tendencia al bloqueo en un apartado de cualquier tarea.

Estos déficit coexisten con una gran habilidad para realizar actividades rutinarias, mostrar un comportamiento repetitivo y, a veces, exhibir unos rituales muy elaborados. Estos problemas son muy evidentes en el comportamiento diario, siendo necesarios, en ocasiones, ciertos apoyos o ayudas y algunas claves para iniciar actividades rutinarias ya bien aprendidas.

Desde un punto de vista teórico, una de las predicciones de las disfunciones ejecutivas incluye una notable dificultad para manejarse en situaciones nuevas o ambiguas acompañada de una ejecución intacta de ciertas tareas rutinarias o bien aprendidas. Esta predicción encaja muy bien con algunas características conductuales del autismo, lo que estimuló la investigación en este campo a lo largo de la última década y cuyo resultado confirmó la evidencia acerca de la gravedad, persistencia y universalidad de las disfunciones ejecutivas en el autismo (Hughes, 2001; García-Villamizar & Hughes, 2007).

En la última década se ha realizado una investigación bastante incisiva sobre las funciones ejecutivas en el autismo de la que ya se ha dado cuenta en anteriores publicaciones y de las que, a continuación, siguiendo nuestros trabajos previos (García-Villamizar, 2002; García-Villamizar y Della Salla, 2002; Hill, 2004), y sin ánimo de ser exhaustivos, aportamos una breve síntesis estableciendo como criterio de organización de resultados el tipo de funciones evaluadas.

Planificación en el autismo: La planificación es un proceso sistemático de carácter complejo en el cual una secuencia de acciones planeadas deben ser revisadas constantemente con el fin de dirigir las, evaluarlas y readaptarlas.

Son muchas las investigaciones sobre el tema que tratan de arrojar una nueva comprensión acerca de este proceso y, quizás como conclusión y a la luz de los hallazgos de dichas investigaciones, parece evidente que las personas autistas obtienen un rendimiento inferior a los sujetos control en las tareas de planificación, sean estas de la serie Torres (Londres, Hanoi, Stockings of Cambridge), Laberintos, Trail-Making Test, etc.

No obstante, habría que ser cautelosos a la hora de generalizar estos resultados y elevarlos al rango de pruebas concluyentes a favor de la disfunción ejecutiva en el autismo.

Es necesario realizar más investigaciones para desentrañar el papel que juegan determinadas variables individuales ligadas al proceso de realización de las tareas ejecutivas, tales como las dificultades de aprendizaje de las tareas, la capacidad intelectual, el sexo de los sujetos, etc. Por otra parte, algunas de las tareas utilizadas requieren para su ejecución otras habilidades distintas de la planificación, tales como el lenguaje, la memoria.

Flexibilidad mental en el autismo: La flexibilidad mental es una función ejecutiva, también denominada flexibilidad cognitiva o cambio de set o de contexto. El término se refiere a la habilidad para cambiar de pensamiento o de acción, en función de los cambios dados en una determinada situación. Un déficit en esta función se manifiesta por una conducta reiterativa, perseverante, estereotipada y por la dificultad para regular y modular el comportamiento motor. Las respuestas perseverantes aparecen con frecuencia en el autismo y se cree que son una consecuencia de las disfunciones ejecutivas.

Los resultados alcanzados en numerosos estudios sobre el tema (Heaton y col., 1993; Steel y col., 1984; Rumsey, 1985), referidos a niños y adolescentes, ponen de manifiesto algunas inconsistencias atribuibles, a nuestro modo de ver, a determinadas variables de tipo individual, tales como la inhibición, la habilidad verbal, las dificultades de aprendizaje, etc.

Inhibición en autismo: La inhibición figura como uno de los componentes de las funciones ejecutivas que mayor atención ha recibido por parte de los investigadores. A continuación se analizan algunos de los estudios que abordan esta cuestión.

Por ejemplo, Ozonoff y col. (1994) evaluaron los procesos de la flexibilidad y la inhibición en el autismo a través de la tarea Go/No-Go. Esta prueba consta de tres condiciones de test:

- a) *Tarea neutral.* Los sujetos responden a un estímulo 'go' (un círculo) e inhiben la respuesta a un estímulo 'no go' (un cuadrado). Aquí hay una inhibición motora, pero no cognitiva.
- b) *Inhibición cognitiva.* Es idéntica a la prueba anterior, pero ahora los sujetos deben inhibir la respuesta que antes era reforzada (el círculo) y responder al cuadrado.
- c) *Flexibilidad cognitiva.* Diversas pruebas que exigen una elevada flexibilidad cognitiva.

Los autistas rindieron igual que los sujetos control en la inhibición motora, demostrando, por ello, que tienen capacidad para inhibir las respuestas. Sin embargo, rindieron a un nivel inferior respecto a los sujetos del grupo control en las condiciones en las que exigía un cambio cognitivo.

Russell y su equipo (Hughes y Russell, 1993; Hughes, 1996; Russell, 1997), desde la perspectiva del procesamiento de la información propusieron una teoría psicoló-

gica del autismo como alternativa a la teoría de la mente, la cual se centra en la «incapacidad para desprenderse de un objeto» y en la «inhibición de la respuesta que están emitiendo ante una nueva exigencia del contexto inmediato». Russell sugiere que el fracaso de los autistas, en los test de la teoría de la mente, no refleja un déficit de mentalización, sino más bien una dificultad específica para superar la ubicación del objeto en el mundo real.

Como resultado de diversos experimentos, Hughes y Russell (1993), Hughes, Russell y Robins (1994) y Russell y col. (1999) demostraron que los autistas tienen una gran dificultad para inhibir una respuesta que actualmente están emitiendo en la realización de tareas no sociales.

Generación de ideas y conductas nuevas: La generación o creación de nuevas ideas y comportamientos figura para algunos autores como un componente de las funciones ejecutivas. De acuerdo con Turner (1999), cuando la capacidad de generar nuevas ideas o comportamientos está deteriorada resulta muy difícil corregir un comportamiento erróneo, elaborar una nueva conducta o suprimir un comportamiento ritualista. En general, las personas con autismo son incapaces de elaborar nuevas hipótesis para reestructurar las conductas rutinarias cuando las circunstancias han cambiado. A juicio de Turner, la capacidad de generar nuevas ideas puede ayudar a controlar, regular y modificar la conducta en todas las áreas de funcionamiento. Las tareas utilizadas suelen ser las relativas a la fluencia verbal, fluencia de números, de letras, de categorías, dibujos, ideas, etc.

Algunos de los estudios en los que se observó un rendimiento inferior, en el grupo de autismo comparado con los sujetos control, han sido la fluencia de palabras (Boucher, 1996; Turner, 1999); la fluencia de letras (Boucher, 1976; Minshew y col., 1995); la fluencia de categorías (Minshew y col., 1996) y la fluencia de ideas (Turner, 1999). A pesar de estos hallazgos, la investigación en este específico ámbito de afectación no ha hecho más que comenzar y son necesarios más estudios para valorar, con mayor precisión, la aportación de esta dimensión al estudio de las funciones ejecutivas en el autismo. Las revisiones de Russell y Hill (2001) han detectado diversos trabajos, post-hoc, en los que este déficit se pone en evidencia, aunque no haya sido explícitamente investigado. Sin embargo, algunos estudios realizados para evaluar precisamente este posible déficit en el autismo (Hill y Russell, 2002; Hill y Russell, 2001) no encontraron apoyo para esta posible hipótesis. De esta suerte, los resultados que se desprenden de los estudios publicados son de carácter mixto y no permiten extraer una conclusión definitiva con respecto de esta dimensión. Es preciso realizar nuevos estudios y utilizar pruebas más estandarizadas para esclarecer la contribución del posible déficit de auto-dirección a la patología del autismo.

A modo de conclusión, diremos que los trabajos revisados líneas atrás probaron, en su mayoría, que las personas con autismo sufren notables anomalías en las funciones ejecutivas, evaluadas a través de diversas pruebas estandarizadas. Sin embargo, las muestras de estos estudios estaban constituidas principalmente por niños y adolescentes, por lo que habrá que indagar también qué ocurre, en estos mismos casos, con los niños más pequeños y con los adultos, franjas de edad que no

han sido lo suficientemente investigadas. Con estos estudios se podrá, quizás, determinar si las anomalías ejecutivas constituyen un déficit primario o secundario del autismo.

ÁREA SOCIO-EMOCIONAL

El área socio-emocional es, sin duda, la prueba irrefutable en la que se manifiesta con mayor claridad cualquier posible indicio de trastorno. Las anomalías observadas en el comportamiento social son, de hecho, una de las características más frecuentes observadas en las personas con autismo y constituyen, por tal razón, uno de sus síntomas patognomónicos, así recogidos en cualquiera de los actuales sistemas de diagnóstico: DSM-IV-TR (APA, 2002) e ICD-10 (OMS, 1992).

Las carencias en el comportamiento social afectan y singularizan a las personas autistas a lo largo de toda su vida, con independencia del nivel intelectual, influyendo profundamente y de forma muy negativa en otros muchos aspectos del comportamiento del autista adulto (Howlin, 1997).

Como característica típica de este comportamiento anómalo es notoria la falta de reciprocidad social, la incapacidad para desarrollar relaciones afectivas con las personas más íntimas, la inhabilidad para compartir emociones y experiencias con sus iguales y una escasa integración comunicativa, emocional y social.

Este conjunto de limitaciones da lugar a una imagen estereotipada del autismo en la que se generaliza el perfil de personas que manifiestan una evidente falta de interés por los demás, llegando incluso a evitar el contacto con las personas que les rodean. Lo que unido a la escasa atención prestada a las actividades de grupo, hacen muy difícil su integración social.

Reportamos a continuación algunos argumentos, ya tratados en publicaciones anteriores, dado el interés que revierte en la consideración de este ámbito.

Inteligencia social y su relación a la teoría de la mente

La utilización del término Inteligencia social, acuñado por Guilford en 1967, es cada vez más frecuente dado el gran interés que suscita entre los neurocientíficos, psicólogos del desarrollo, primatólogos, etc. Para conocer más sobre este asunto, puede consultarse el reciente libro de Goleman (2006) titulado *Social Intelligence*.

Pelechano (2000) establece dos tipos básicos de inteligencia social: la inteligencia socio-institucional y la inteligencia socio-personal.

Un componente de este último tipo de inteligencia es el interpersonal, dentro del cual podríamos incluir la teoría de la mente.

Desde esta perspectiva, la inteligencia social podría ser definida aquí como la habilidad para interpretar el comportamiento de los demás en términos de estados mentales (pensamientos, intenciones, deseos y creencias), para interactuar con los demás tanto en situaciones sociales complejas como en relaciones íntimas, y para predecir cómo se sienten los demás, qué piensan, qué hacen, etc., (Baron-Cohen y col., 2000).

La inteligencia social es distinta de la inteligencia general (Pelechano, 2000; Baron-Cohen y col., 2000). Baron-Cohen, y su equipo, sostienen que la distinción de estos dos tipos de inteligencia se basa en los siguientes argumentos:

- Personas que tienen un alto grado de conocimiento del mundo no social (por ejemplo, físicos, matemáticos, ingenieros) y que sin embargo adolecen de buenas habilidades para las relaciones interpersonales propias del mundo social.
- Personas con una gran capacidad para interactuar en el mundo social, pero que, por el contrario, no son capaces de hacerlo con tanta habilidad a la hora de solucionar problemas referentes al mundo físico (Karmiloff-Smith y col., 1995).

Algunas lesiones cerebrales (por ejemplo, de la amígdala) pueden llegar a provocar un deterioro selectivo en el juicio social sin necesidad de que tal deterioro vaya acompañado de la pérdida de las habilidades necesarias para la solución de problemas.

La pérdida de la capacidad del juicio social también puede coexistir con la pérdida de memoria y con la disfunción ejecutiva pero, a juicio de Baron-Cohen y col. (2000), las bases neuronales de la inteligencia general y de la inteligencia social son diferentes.

Los fundamentos neuropsicológicos de la inteligencia social fueron propuestos originariamente por Brothers (1990), y gozan de un alto grado de aceptación. De acuerdo con esta autora, la inteligencia social es una función de tres regiones cerebrales: la amígdala, el córtex órbita-frontal y el sulcus temporal superior, y el girus. En conjunto, estas tres áreas recibieron el calificativo de “cerebro social” y en numerosos casos de autismo, se detectaron anomalías estructurales precisamente en estas regiones (Robbins, 1997).

Alteración de la comunicación verbal y no verbal

Es obvio que en el análisis del funcionamiento socio-emocional de una persona se tenga en gran consideración el ámbito de la comunicación por ser parte integrante, y una importante variable condicionante, de la manera y forma de interactuar de las personas en el área social.

Por otra parte, las carencias en las habilidades de la comunicación y el lenguaje son síntomas característicos en la mayoría de las personas con autismo. Dichas carencias se manifiestan en una amplia gama de limitaciones que abarcan desde la incapacidad mostrada por algunos para aprender el lenguaje verbal, a la acusada limitación que muestran otros, que aún teniendo capacidad suficiente para aprender un vocabulario correspondiente a su nivel de edad y desarrollo, sin embargo fracasan a la hora de utilizar este lenguaje desde una perspectiva pragmática y funcional, o en el uso social de este lenguaje.

En ciertas ocasiones, las personas con autismo han desarrollado algún tipo de lenguaje, e incluso en estos casos se aprecian también limitaciones muy importantes, tanto a nivel de comprensión como de expresión. Por ejemplo, muestran una gran dificultad para seguir ciertas instrucciones, para comprender determinadas informaciones tal vez demasiado largas o para conocer conceptos abstractos o expresiones verbales con contenido emocional.

En ocasiones, la dificultad para entender el lenguaje suele provocar algunos problemas para seguir instrucciones complejas de los padres y tutores.

En el caso, por ejemplo, del contexto laboral, puede ocurrir que un supervisor que proporciona a una persona autista un conjunto de nuevas instrucciones en su trabajo, se encuentre con la desagradable sorpresa de que el autista repita verbalmente las instrucciones que le fueron dadas, pero sin llegar a entender lo que se le ha dicho. Este hecho paradójico constituye, sin lugar a dudas, una importante fuente de confusión en las relaciones laborales entre los autistas y sus supervisores.

El autismo limita igualmente la capacidad de formalizar conceptos abstractos, lo que supone como consecuencia la aparición de numerosas dificultades a la hora de interpretar literalmente las instrucciones y comunicados. Esta tendencia puede llegar a crear malos entendidos llegando incluso a generar situaciones de conflicto. Por añadidura, la interpretación errónea en el sentido de comunicaciones no verbales, tales como la entonación de la voz, la expresión facial y las posturas corporales, no facilitan en ningún caso la comunicación.

Una consecuencia, relativamente frecuente de estas situaciones, es que la persona autista llegue a desentenderse de la comunicación no verbal, lo cual no conviene ya que ésta constituye una parte esencial en todo tipo de comunicaciones. Esta inadecuada comprensión de la comunicación verbal y no verbal, llega a generar importantes problemas en el trabajo y en las relaciones socio-familiares, sobre todo, cuando los supervisores o los agentes sociales, no teniendo en cuenta estas condiciones, dan las instrucciones de forma conjunta, tanto a los autistas como a al resto de sus compañeros no discapacitados.

El lenguaje de las personas autistas es a menudo literal y concreto. Aunque pueden hablar de hechos concretos durante largo tiempo, sin embargo es muy difícil que se expresen sobre nociones abstractas. La mayoría de los autistas restringen sus conversaciones a un determinado número, y muy limitado, de temas de interés y de conversación.

Otra gran dificultad de las personas con autismo es la utilización funcional del lenguaje. En ocasiones, parecen desconocer cómo influir a través del lenguaje para obtener lo que desean o necesitan. Por ejemplo, un autista puede ser incapaz de pedir ayuda para terminar bien su trabajo o para acabar de arreglar su habitación. Otro puede encerrarse en el cuarto de baño y negarse a ir a cenar con su familia a un restaurante, por no saber dar una explicación de la razón que le hace reaccionar así. O no logra decirle a su preparador laboral las dificultades que encuentra en el desempeño de tu trabajo.

En una gran mayoría, las personas autistas son incapaces de relacionar una información básica en torno a sí mismos y su ambiente, con lo que ellos quieren decir. Encuentran dificultad para responder a cuestiones tales como ¿por qué?, ¿cómo? Un autista puede ser incapaz de decir a sus padres que ha llegado tarde a casa porque el autobús venía con retraso.

En líneas generales, se puede decir que los autistas no pueden seguir una conversación fluida y ordinaria, mostrando algunos comportamientos que son incompatibles con tal seguimiento, como por ejemplo pasear mientras el supervisor le está dando instrucciones importantes para el desarrollo de su trabajo; o bien no ser capaz de pedir una aclaración de las indicaciones que le hacen sus padres, o interrumpir una conversación haciendo un comentario irrelevante.

Se puede también dar el caso de que la persona con autismo sea demasiado habladora y llegue incluso a molestar a sus compañeros de trabajo y a sus supervisores; otros hablan de forma reiterativa y persistente sobre el mismo tema o formulan la misma pregunta de forma recurrente y sistemática.

Otras anomalías del habla y del lenguaje que se pueden presentar son, por ejemplo, trastornos del ritmo, hablar demasiado deprisa o muy lentamente, la ecolalia, la repetición de una palabra o la inversión pronominal (decir tú en lugar de yo). Este tipo de distorsiones del lenguaje pueden hacer muy difícil la comunicación funcional con sus compañeros de trabajo y con las demás personas de su entorno.

La teoría de la mente

Cabe aquí hacer una breve mención a la teoría de la mente revisada por Tager-Flusberg (2006). La autora parte de un concepto amplio al establecer la inteligencia social como uno de los fundamentos de esta teoría. Para formular su nueva teoría toma como punto de partida la distinción entre dos componentes básicos de la teoría de la mente: el perceptivo-social y el cognitivo-social.

El componente perceptivo-social se refiere a los juicios inmediatos que se realizan con respecto al estado mental de una persona con la información “on line” dispensada por la cara, tono de voz, postura corporal, movimientos, etc.

El componente cognitivo-social hace referencia a nuestra capacidad para hacer inferencias cognitivas más complejas sobre el contenido de los estados mentales, lo cual requiere la integración de la información a través del paso del tiempo y del ocurrir de diversos acontecimientos o eventos.

El componente perceptivo-social de la teoría de la mente tiene, entre otras, las siguientes características:

- Se fundamenta en la preferencia innata de los niños por atender a los estímulos sociales humanos, principalmente caras y voces.
- Esta preferencia social está motivada por razones afectivas, ya que desde una edad muy temprana (en el segundo semestre de vida), los niños interpretan la información proporcionada por las caras y voces de los demás para conocer su estado emocional.
- A veces los niños utilizan señales más finas, tales como la mirada de los demás para fijarse en lo que están atendiendo.
- Este componente perceptivo-social es el que primero surge en el desarrollo y permite a los bebés hacer juicios sobre el estado mental de los demás.
- Es muy probable que este componente perceptivo-social sea independiente de otros sistemas cognitivos, incluido el lenguaje, aunque esto es una mera hipótesis todavía no investigada.
- El componente cognitivo-social se desarrolla a partir del sistema perceptivo-social. Las características de este componente son las siguientes:

La formulación de inferencias de estados mentales depende de la integración de la información proporcionada por el sistema perceptivo-social y de la secuencia de los diversos acontecimientos a través del tiempo. Este componente está estrecha-

mente vinculado a otros sistemas cognitivos, tales como la memoria de trabajo y el lenguaje.

Comienza a manifestarse tempranamente en los años preescolares y está completamente establecido a la edad de 4 años, cuando los niños superan los test de la falsa creencia y otras tareas parecidas. Este componente sigue desarrollándose durante la infancia y la adolescencia, incrementándose los niveles de competencia en diversas habilidades tales como las creencias, intenciones, inferencias, razonamiento social, etc.

ESTIMULACIÓN COGNITIVA Y EMOCIONAL

En los dos epígrafes precedentes se constata el evidente déficit presente en el trastorno, por un lado, y la urgente necesidad de su tratamiento en un esfuerzo por facilitar la atención integral y completa a la persona adulta con autismo.

Nos encontramos en un momento histórico muy peculiar con respecto a la atención educativa de las personas adultas con autismo. De una parte, se están generalizando descripciones muy precisas de la sintomatología que presentan las personas adultas (García-Villamizar, 2002). Al mismo tiempo, se constata que el diagnóstico en edades muy precoces es mucho más preciso y ajustado, lo que facilita un abordaje terapéutico más fino, tan necesario en las edades más tempranas (García-Villamizar y Cabanyes, 2004).

Por lo demás, aunque tenemos un cierto conocimiento de la evolución del autismo a lo largo del ciclo vital (Fectau y col., 2003), -por lo que es posible prescribir programas educativos ajustados a cada nivel de desarrollo-, sin embargo, no disponemos de estudios científicos rigurosos que prueben la eficacia diferencial de los diversos programas de intervención psicoeducativa actualmente disponibles.

No deja de ser cuestionable esta situación, dado que desde la investigación más actual (Golan y col., 2006 a y 2006 b), se constata que las dificultades destacables en el cuadro del autismo relativas al severo déficit que incapacita para el reconocimiento de las emociones, o las funciones ejecutivas, no mejora en absoluto con el paso de los años. Más bien al contrario, se deteriora, motivo por el cual quedaría más que justificado el poder contar con programas de entrenamiento y adiestramiento de todas estas funciones básicas en las personas con autismo.

Es esta la razón que da sentido al trabajo previamente expuesto y que, por otra parte, tiene como única pretensión llegar al diseño de una intervención adecuada, eficaz y optimizada al servicio de la persona adulta con autismo.

Por añadidura, el autismo en la edad adulta es un trastorno prácticamente desconocido y que no suscita gran interés científico ni profesional. Prueba de ello es el reducido número de publicaciones que aparecen dedicadas a esta fase del desarrollo.

Por todas estas razones, nos encontramos ante un reto muy atrayente, cual es el de poder ilustrar cómo la educación de los adultos puede ser implementada en el tratamiento de esta patología al igual que lo ha sido ya, y con evidente éxito, en otros colectivos (García Villamizar y col., 2006).

Pero implementar un programa educativo no consiste en ensayar un nuevo medicamento, donde un grupo de pacientes recibe el nuevo fármaco y al grupo con-

trol se le administra una pastilla-placebo. En el ámbito psicopedagógico, resulta muy difícil controlar todas aquellas variables que previsiblemente pueden tener una cierta influencia en los resultados del aprendizaje, tales como la contribución del entorno familiar o de los propios compañeros de institución. Por ello, pueden surgir ciertos problemas de fidelidad al propio programa de intervención que hace muy difícil, en la práctica, su valoración.

Al no disponer de programas convenientemente validados en el ámbito de los adultos con autismo, nos enfrentamos con algunos dilemas:

- Con respecto a los profesionales: ¿Qué programas se ofrecen?
- Con respecto a los padres: ¿Qué programa se selecciona como el más provechoso para su hijo/a? ¿Por qué criterio nos debemos guiar? ¿A quién debemos escuchar?

A veces resulta útil acudir a la experiencia pedagógica acumulada a lo largo de los años, aunque no se encuentre publicada en revistas científicas o en libros especializados. Sin embargo, aunque estos relatos pueden ser muy útiles, no obstante carecen del valor de la objetividad, tan necesario para la validación de estas experiencias.

Por último, hay que recordar que gracias a internet se divulgan multitud de experiencias educativas que, en la mayoría de los casos, no tienen ningún soporte científico ni académico, siendo por ello de dudosa validez. Si bien es cierto que el acceso a estos materiales estimula a muchos padres y profesionales a buscar nuevas alternativas de enseñanza a las actualmente existentes.

Ante la situación que nos presenta la actual panorámica en este campo, es de suma importancia fundamentar y asentar lo que podría considerarse como un principio básico de actuación que, si se establece de manera adecuada, puede llegar a evitar posibles errores de diseño que puedan perjudicar a los adultos con autismo que serán, en definitiva, los receptores de la intervención.

LA EDUCACIÓN DE ADULTOS COMO PROYECTO PARA LA MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON AUTISMO. INTERVENCIÓN EN ARAS A UNA MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA

Es más que probable, en todo lo expuesto, que quede implícito el motivo que debe presidir cualquier diseño de intervención dirigido en esta línea: tratar de alcanzar por encima de cualquier otra cosa una mejora objetiva y subjetiva de los niveles de calidad de vida del adulto afectado por el trastorno.

No obstante, queda aquí dicho y explicitado como prueba y garantía que pueda ser utilizada de manera permanente en la refutación y validación de cualquier diseño que en el futuro se proponga. De esta forma, la propia dignidad del sujeto que, en muchos casos carente de la capacidad de decidir por sí mismo, puede llegar a ser objeto de abuso o en cualquier caso de una mala-intervención, queda bien asegurada y preservada.

Cualquier proyecto de educación de adultos con autismo debe consistir en un diseño teórico-práctico que intente dar respuesta a las demandas educativas de las personas afectadas por este trastorno. Dicho en otras palabras, los programas

de educación de adultos, dirigidos a las personas con autismo, deben ajustarse tanto al nivel de desarrollo individual como a su grado de patología. Estas variables, de tipo personal o individual, son determinantes para el éxito de estos programas.

Con esta premisa partimos de una conceptualización del espectro del autismo de carácter dimensional, donde lo que prima son los síntomas o las dificultades y no tanto la etiqueta diagnóstica. Esta nueva perspectiva de trabajo, con las personas adultas con autismo obliga a realizar un pormenorizado análisis, no ya de las dificultades sino de las posibilidades de cada participante en el programa, para llegar a identificar la estrategia de intervención más eficaz en función de estas características individuales.

Por lo tanto, nuestro enfoque consta de las siguientes etapas:

- Inventariar las dificultades de aprendizaje de las diversas habilidades (comunicativas, socio-emocionales, cognitivas y vocacionales);
- Concretar un programa de intervención multimodular en cada una de estas áreas de intervención;
- Determinar las habilidades de aprendizaje conservadas por cada participante;
- Desarrollar un programa de intervención encaminado tanto a la superación de las dificultades como a la potenciación de las cualidades;
- Validar el programa en un proceso de intervención global e integrador.

LA INTEGRACIÓN DE PERSONAS CON AUTISMO EN LA EDUCACIÓN DE ADULTOS: DEL CENTRO EDUCATIVO A LA VIDA ADULTA

Las personas con autismo al llegar a la edad adulta suelen encaminarse al mundo laboral, bien en entornos protegidos, bien en entornos competitivos. En general, las instituciones suelen desentenderse de las cuestiones formativas o educativas, por considerar que esas son más propias de la infancia que de la vida adulta. Por tal motivo, en la actualidad, no disponemos de programas específicos de la educación destinados a las personas adultas afectadas por el autismo.

Y sin embargo, se considera que uno de los momentos más críticos en la trayectoria de la educación permanente se produce cuando la persona con autismo alcanza la mayoría de edad y debe abandonar el centro educativo donde se ha formado durante la infancia y adolescencia.

Este cambio exige un proceso de adaptación muy severo para cualquier persona, pues debe abandonar el centro donde se ha formado durante largos años y emprender un nuevo tipo de vida, con otros condicionamientos de tipo laboral, ocupacional y social. Esta transición no resulta fácil y puede llegar a tener significativas consecuencias tanto a nivel clínico como ocupacional.

En el caso concreto de las personas con necesidades educativas especiales y, de manera si cabe más acentuada, en las personas que tienen un trastorno autista, dicho proceso adaptativo es aún más complejo, no es automático ni está libre de riesgos. El hecho de contar con un sólido apoyo y un acompañamiento permanente que favorezca la transición, en este importante momento, resulta de vital importancia en virtud de todos estos motivos.

Afirma Wheman (1996) que la educación de la persona con discapacidad es vital como base y fundamento del futuro ajuste a su vida adulta. En este sentido, una educación que, desde el principio, no esté orientada hacia el desarrollo de las competencias personales, las habilidades de autonomía y las futuras oportunidades de empleo y ocupación, no logrará la deseada finalidad de una adaptación y un ajuste integrado de la persona con discapacidad en la sociedad en la que vive.

Es sabido que una de las carencias, más evidentes y difícilmente solventadas, es precisamente la gran dificultad que estas personas encuentran en la adaptación a los cambios, a cualquier variación o modificación en la rutina cotidiana, por insignificante que esta pueda parecer. Cuanto más, si se trata de cambios sustanciales, como el que aquí se está considerando, que someten a la persona a situaciones del todo novedosas y que modifican y alteran, casi por completo, el estilo de vida, de funcionamiento, de formas de hacer.

En este sentido Morgan (1996) afirma cómo la falta de flexibilidad es, sin duda, el factor que en mayor medida condiciona la vida del adulto con autismo e insiste en la necesidad de conocer y tener en cuenta esta dificultad de cara a orientar el trabajo de adaptación y de cambio hacia los nuevos contextos que exige la transición hacia la vida adulta.

AUTISMO, EDUCACIÓN DE ADULTOS Y DIGNIDAD PERSONAL

Resulta en este punto evidente que la elaboración de un programa de educación de adultos para personas con autismo requiere, como ya se ha dicho, una detallada consideración, no sólo de la sintomatología que el propio trastorno comporta, sino también del nivel intelectual de las personas a las que irá dirigido.

Somos bien conscientes que no resulta tarea fácil el estudiar la relación entre el autismo y el nivel cognoscitivo, máxime cuando desde el punto de vista estadístico se considera que algo más de las tres cuartas partes de la población autista posee una capacidad intelectual por debajo del nivel de normalidad. Aproximadamente el 20 por ciento de los autistas disponen de una aceptable capacidad intelectual. Esta distribución demuestra que el trastorno autista se halla bien repartido a lo largo el espectro del nivel de inteligencia, aunque la mayor saturación de casos se da en el ámbito de la discapacidad intelectual.

Es evidente, por tanto, que la cuestión del nivel intelectual debe ser interpretada con cierta cautela, máxime cuando en la actualidad la mayor parte de los test de inteligencia disponibles en el mercado requieren para su ejecución la posesión de buenas habilidades de lenguaje. Este dato contrasta, de manera significativa, con el hecho de que la mayor parte de los autistas carecen de estas habilidades o las tienen muy empobrecidas, por lo que el bajo rendimiento en estas pruebas pudiera ser atribuido más que a un retraso intelectual propiamente dicho, quizás a la falta de lenguaje.

Hay, además, otras circunstancias que en la educación de las personas autistas debieran ser tomadas en cuenta. Así, por ejemplo, la realización de las pruebas en presencia de un examinador puede inhibir ciertas habilidades de las personas autistas, ya que una característica patognomónica del autismo es la dificultad para la relación interpersonal. El rechazo de la figura del examinador, la inquietud que éste

puede provocar en el autista, etc., son elementos que, sin duda, pueden influir en el rendimiento en las diversas pruebas de carácter intelectual.

Estas consideraciones previenen de otros potenciales peligros a los que están expuestas las personas con autismo cuando no se realiza con precisión la evaluación de la capacidad intelectual.

En este caso, dado que el nivel intelectual no es un marcador del autismo, la utilidad de este índice estará determinada por su funcionalidad. Es decir, el nivel intelectual es útil en tanto en cuanto sirve para el diseño de puestos de trabajo o de tareas de rehabilitación cognitiva y social más ajustadas al perfil intelectual. Pero, a veces, el nivel intelectual es también un inconveniente pues actúa como una barrera que frena las posibilidades de desarrollo de los autistas, al no proponerles tareas que exigen más recursos intelectuales de los que su “etiqueta” sugiere, limitándoles así la oportunidad de aprender.

El vasto horizonte que representa el espectro del autismo permite diferenciar diversos perfiles de desarrollo intelectual; de esta forma, se pueden encontrar personas con autismo que poseen una serie de habilidades especiales en las que destacan por encima, incluso, de la población general. Entre estas habilidades se encuentran las referidas al cálculo, la música, memoria de repetición, pintura, etc. Sin embargo, estas personas dotadas con un especial talento son escasamente representativas del espectro autista, dado que la mayoría no poseen este tipo de habilidades especiales. Por otra parte, en ocasiones, estas habilidades no necesariamente se corresponden con una inteligencia “normal” en otras áreas de funcionamiento y razonamiento.

No obstante estas evidentes constataciones, nos alegra poder afirmar que en el proceso de la educación, de la formación y del desarrollo del ser humano, no todo se limita a la consideración claramente definitoria de la capacidad intelectual, sino que es importante contemplar además la presencia de otro tipo de capacidades y habilidades que configuran un constructo más amplio y global al que ya nos hemos referido líneas atrás, y que es objeto de estudio en la actualidad: la llamada inteligencia social.

El hecho de no limitar la formación y el proceso educativo a las capacidades cognitivas únicamente, da pie a que el programa de educación de adultos dirigido, en nuestro caso, a personas con autismo, independientemente del nivel de inteligencia que éstas posean, convierta a cada uno de ellos en destinatarios de la tarea formativa y educativa integral. Tarea que en ningún ser humano se limita estrictamente a la etapa de la escolaridad (véase cap. 9 de García Villamisar y col., 2006) y tampoco, por tanto, en el caso de la persona con autismo.

En trabajos anteriores (García-Villamisar, 2002) ya dimos cuenta de las necesidades específicas de las personas adultas con autismo.

La consideración de este ambicioso conjunto de variables ha sido una preocupación constante que se ha intentado tener en cuenta a la hora de proponer y elaborar un programa educativo destinado a la satisfacción de estas necesidades y a la mejora de la calidad de vida de las personas con autismo.

Dicho programa ha sido descrito con detalle en una reciente publicación, a la que remitimos al lector interesado en conocer el desarrollo y aplicación del mismo, dada la extensión de este capítulo (García Villamisar y col., 2006).

Nos queda, por nuestra parte, concluir con una breve alusión a la relevancia y notoriedad que, consideramos, se debe dar a este tema. Dicha relevancia viene refrendada, en nuestro caso, por la evidencia de los hechos ya que, tras varios años dedicados al estudio del tema y después de haber procedido a la aplicación real del mismo, se empiezan a recoger los primeros resultados positivos. Estos resultados hablan por sí solos de la conveniencia y oportunidad de considerar el autismo como un trastorno que se presenta como influenciable y susceptible de mejora por efecto de la educación y, en nuestro caso, de la educación desde el ámbito cognitivo-emocional.

Concluimos esta colaboración dejando clara constancia del deseo de todo el equipo de seguir trabajando y avanzando en esta apasionante tarea que pretende mantener abierta la vía de la esperanza para las personas, también adultas, con autismo.

LAS POLÍTICAS SOCIALES PARA LAS PERSONAS ADULTAS CON AUTISMO: ESTADO ACTUAL Y PERSPECTIVAS DE FUTURO

D^a Amparo Valcarce

Secretaria de Estado de Servicios Sociales,
Familias y Discapacidad

No hace muchos años, probablemente no hubiera sido posible congregarse a un número tan importante de familias y profesionales, especialistas en el campo del trastorno del espectro autista, como hoy nos congregamos aquí, sencillamente porque el autismo era todavía muy poco conocido.

Los familiares de personas afectadas por cualquiera de las manifestaciones del espectro autista hemos ido viviendo, día a día, la evolución que las investigaciones han propiciado en la manera de afrontar el problema. Hemos visto cómo se ampliaban los conocimientos y cómo se mejoraba el aspecto diagnóstico. El pronóstico del autismo está cambiando, porque ya es posible detectarlo antes, dar una atención temprana y abordar el síndrome con técnicas y terapias más eficaces. De este cambio, han sido ustedes no sólo testigos de excepción, sino promotores, en buena medida, en estos veinticinco años de búsqueda y esfuerzo.

Hoy sabemos que la atención temprana es determinante, porque permite orientar acciones específicas, dirigidas tanto al niño como a la familia y el entorno. Con estos procedimientos, se logra reducir los problemas de conducta y aumentar el rendimiento intelectual y el desarrollo del lenguaje, obteniéndose una sensible mejoría en todos los aspectos de la integración.

Pero es que, además, se reduce la confusión y el sufrimiento de las familias que, de este modo, pueden afrontar y planificar el apoyo al niño afectado.

Hoy sabemos también que, de igual manera que no existen dos personas iguales, tampoco pueden encontrarse dos personas autistas que presenten características idénticas; tanto en los síntomas más fácilmente observables, como en los procesos psicológicos o los mecanismos neurobiológicos. En consecuencia, la atención y las terapias también tienen que ser diferentes y personalizadas.

La ampliación de conocimientos nos va a permitir un mayor y mejor apoyo desde los poderes públicos. Porque la atención temprana que, como hemos señalado, mejora señaladamente el pronóstico, sólo es posible cuando se logra una detección precoz. Y esto plantea una serie de desafíos a toda la sociedad.

Hay que adaptar en nuestro país los instrumentos que ya existen para la detección precoz. La Universidad de Salamanca y el Instituto de Salud Carlos III han constituido, con el apoyo del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, un **Grupo de Estudios del Espectro Autista**, que está traduciendo y adaptando unos protocolos de detección, elaborados por la Universidad de Atlanta y que han conseguido grandes éxitos.

No podemos olvidar los desafíos que el autismo plantea a los investigadores, dada su complejidad, porque se trata de abarcar variables como genes, proteínas, receptores celulares, procesos de maduración neurológica y tantos otros.

Se requieren, por tanto, esfuerzos interdisciplinares y que las familias, las asociaciones, los profesionales y la Administración, trabajemos en estrecha colaboración.

El Gobierno de España está plenamente comprometido, no sólo con las personas que padecen trastornos del espectro autista, sino con todas las personas que sufren algún tipo de limitación física, psíquica o sensorial y sus familias. Se trata de un compromiso basado, fundamentalmente, en la lucha contra cualquier tipo de discriminación, por la plena igualdad de oportunidades y por la equiparación de derechos de las personas con discapacidad.

Para ello, hemos incrementado los recursos dedicados a la atención a la discapacidad: no sólo en las Subvenciones de Régimen General, sino que se han destinado 507 millones de euros a políticas activas para el fomento del empleo de las personas con discapacidad, y 54 millones a la eliminación de barreras arquitectónicas y virtuales en las ciudades de España.

El Programa Nacional de Reformas, aprobado el día 12 de octubre de 2005 por el Consejo de Ministros, recoge diferentes medidas para favorecer la integración laboral de las personas con discapacidad:

- Regulación del empleo con apoyo,
- Creación de equipos multiprofesionales especializados,
- Diseño de itinerarios de inserción laboral que tengan en cuenta las necesidades específicas de las mujeres con discapacidad, como consecuencia de sus elevadas tasas de empleo,
- Seguimiento y control, por parte de la Inspección de Trabajo, del cumplimiento de la cuota de empleo,
- Actualización de las ayudas para la creación de Centros Especiales de Empleo.

El esfuerzo que se viene realizando en esta materia ya está dando espléndidos resultados. La tasa de inserción laboral de personas con discapacidad aumentó en

2005 en un 30%, justamente gracias a las políticas que se desarrollan desde el Gobierno de la Nación. Sin olvidar que se han tomado medidas como la compatibilidad de la pensión de gran discapacidad con la percepción de un salario, que favorecen, sin duda, la integración.

El compromiso del Gobierno con los más vulnerables se ha puesto de manifiesto en la creación de una serie de centros de atención, investigación y respiro para las familias, como el Centro Estatal de Referencia de Enfermedades Raras, de Burgos y otros en San Andrés de Rabanedo, Valencia, Bergondo o Sevilla. La inversión, en 2005, ha sido de 21 millones de euros.

Del mismo modo, me parece muy relevante señalar que las prestaciones familiares por hijo con discapacidad han aumentado un 6,55, muy por encima del IPC.

Y que, en la Convocatoria de financiación con cargo al 0,52 del IRPF, los programas y colectivos de personas con discapacidad han recibido en 2005, 16.551.987 euros. Debo precisar que han sido las asociaciones dedicadas al autismo las que han registrado un incremento mayor.

Quiero detenerme también en una cuestión que nos consta que preocupa a las familias. Una circunstancia tan positiva como la mayor supervivencia de las personas con discapacidad y, en concreto, autistas. La evolución científica y la mejora de los servicios sanitarios determinan que probablemente van a sobrevivir a sus padres o a sus familiares cuidadores.

Lógicamente, las familias contemplamos este fenómeno con la natural preocupación sobre el futuro de la persona con discapacidad, tanto en el aspecto material o económico, como en el relativo a la asistencia y cuidados que van a serle imprescindibles.

Queremos responder a esa creciente angustia. Y para ello, el Gobierno ha impulsado la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y de Atención a las Personas en Situación de Dependencia.

El objetivo fundamental de esta Ley es garantizar a las personas que están en situación de dependencia y a sus familias las prestaciones y los servicios que necesitan para su desenvolvimiento cotidiano. Se trata de garantizar la protección de quienes no pueden valerse por sí mismos, como elemento central del cuarto pilar del Estado de Bienestar. De modo que las personas con discapacidad van a ver reconocido su derecho a la seguridad en todos los ámbitos de su vida personal, familiar y social. También al acceso a las ayudas técnicas y a las nuevas tecnologías que faciliten su calidad de vida, como son la rehabilitación y la estimulación precoz y el acceso a un catálogo de servicios que garantiza el Sistema Nacional de Dependencia.

Especialmente los Servicios para la Promoción de la Autonomía Personal, que son, fundamentalmente, la prevención de las situaciones de dependencia y la teleasistencia.

Y también los servicios de atención y cuidado, que se articulan en tres modalidades: los servicios de ayuda a domicilio; los diferentes centros de atención diurna y nocturna y el servicio de centros residenciales, tanto aquellas residencias destinadas a personas dependientes con discapacidad intelectual, como a personas dependientes con discapacidad física.

La Ley contempla también una prestación económica para cuidados en el medio familiar, así como para proporcionar la asistencia personalizada en aquellos casos de personas con gran dependencia, menores de sesenta y cinco años, que la necesitan como única posibilidad de promoción de su autonomía.

Estamos absolutamente implicados con la prevención y con la atención a la dependencia. Y lo estamos también con el apoyo a las familias que tienen a su cargo una persona con discapacidad y con el bienestar y la integración social de quienes son más vulnerables.

Por eso quiero mencionar también la regulación de la protección patrimonial de las personas con discapacidad. La Ley de Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad y de Modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria garantizan la constitución del “Patrimonio especialmente protegido de las personas con discapacidad”, para proporcionar seguridad y bienestar al afectado y tranquilidad a los padres y familiares, cuando se plantean un futuro que podría ser incierto. La masa patrimonial que se puede ir formando va a quedar automática y exclusivamente vinculada a las necesidades básicas, personales y sociales de la persona discapacitada.

Todo ello sin perjuicio de la función asistencial del Estado porque para aquellas personas con discapacidad que no puedan constituir un patrimonio protegido, los poderes públicos deben establecer un sistema de protección social reforzado, que atienda igualmente, de forma satisfactoria, sus necesidades.

Con todas estas políticas sociales estamos dando, desde el Gobierno, pasos en la buena dirección. Somos conscientes de que esto no es más que el comienzo, pero podemos afirmar con satisfacción que es un comienzo esperanzador.

Queremos alcanzar unos niveles adecuados de bienestar. Y, aunque sabemos que es una ardua tarea, vamos a lograrlo. Está en juego el futuro de las personas más vulnerables y eso nos atañe a todos. Y desde los poderes públicos sabemos valorar el estímulo y la ayuda que el movimiento asociativo nos presta en el empeño de crear una sociedad justa, digna y solidaria.

BIBLIOGRAFÍA

- Adams, J., Holloway, C. (2004). Pilot study of a moderate dose multivitamin/mineral supplement for children with autistic spectrum disorder. *J Alter Complement Med*, 10, 1033-9.
- Adolphs, R., Sears, L. y Piven, J. (2001). Abnormal processing of social information from faces in autism. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 13, 232-240.
- Allik, H., Larsson, J.O., Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or High-functioning autism. *Health Qual Life Outcomes*, 4:1.
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and Statistical Manual IV*, American Psychiatric Publishing; 4th edition.
- American Psychiatric Association, (2001). *DSM-IV-TR: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Masson. Barcelona.
- American Psychiatric Association (2002). *Manual de Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV-TR)*. Masson. Barcelona.
- American Therapeutic Recreation Association (1998). *Recreational therapy: A viable option in rehabilitation services* [Brochure]. Alexandria, VA: Author.
- ARC (2002). *Mind Reading - an interactive guide to human emotions*: Jessica Kingsley Ltd.
- Arnold, G.L., Hyman, S.L., Mooney, R.A. y col. (2003). Plasma amino acids profiles in children with autism: potential risk of nutritional deficiencies. *J Autism Dev Disord*, 33, 449-54.
- Attwood, T (2004). *Exploring Feelings: Anxiety: Cognitive behaviour therapy to manage anxiety*, California, Future Horizons.
- Bacchelli, E. y Maestrini, E. (2006). Autism spectrum disorders: molecular genetic advances. *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics*, 142C(1), 13-23.
- Bailey, A., Luthert, P., Dean, A., Harding, B., Janota, I., Montgomery, M. et al. (1998). A clinic-pathological study of autism. *Brain*, 121, 889-905.
- Baker, B.L. y Feinfeld, K.A. (2003). Early intervention. *Current Opinion in Psychiatry*, 16, 503-509.
- Bambara, L. M., Cole, C. L., y Koger, F. (1998). Translating self-determination concepts into support for adults with severe disabilities. *JASH*, 23(1), 27-37.
- Barnard, J., Prior, A. y Potter, D. (2000). *Inclusion and autism: is it working?* The National Autistic Society (UK).

- Baron-Cohen, S. (1997). Are children with autism superior at folk physics? In H. Wellman y K. Inagaki (Eds.), *Children's theories. New Direction for Child Development Series*: Jossey-Bass Inc.
- Baron-Cohen, S. (2000). Autism: deficits in folk psychology exist alongside superiority in folk physics. En: S. Baron-Cohen, H. Tager Flusberg, y D. Cohen (Eds.): *Understanding other minds: Perspectives from autism and developmental cognitive neuroscience*, (2nd ed.): Oxford University Press.
- Baron-Cohen, S. (2002). The extreme male brain theory of autism. *Trends in Cognitive Sciences*, 6(6), 248-254.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A. M. y Frith, U. (1985). Does the autistic child have a 'theory of mind'? *Cognition*, 21, 37-46.
- Baron-Cohen, S., Ring, H., Bullmore, E., Wheelwright, S., Ashwin, C. y Williams, S. (2000). The amygdala theory of autism. *Neuroscience and Behavioural Reviews*, 24, 355-364.
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Lawson, J., Griffin, R. y Hill, J. (2002). The exact mind: Empathising and systemising in autism spectrum conditions. En: U. Goswami (Ed.), *Handbook of Cognitive Development*. Oxford: Blackwell.
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Spong, A., Scahill, V. y Lawson, J. (2001). Are intuitive physics and intuitive psychology independent? *Journal of Developmental and Learning Disorders*, 5(1), 47-78.
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Stone, V. y Rutherford, M. (1999). A mathematician, a physicist, and a computer scientist with Asperger Syndrome: performance on a folk psychology and folk physics test. *Neurocase*, 5, 475-483.
- Barry, L. M. y Burlew, S. B. (2005). Using social stories to teach choice and play skills to children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 19(1), 45-51.
- Barry, V. (1997). *The dog ate my homework: Personal responsibility-how to avoid it and what to do about it*. Kansas City, MO: Andrews and McMeel.
- Barua, M. (1998). World Autism Organisation and visits to Dublin, London and Brussels Network, 5, 3, 12-13.
- Bauman, M. y Kemper, T. (1994). *The Neurobiology of Autism*. Baltimore: Johns Hopkins.
- Beardon, L., Parsons, S. y Neale, H. (2001). An inter-disciplinary approach to investigating the use of virtual reality environments for people with Asperger Syndrome. *Educational and Child Psychology*, 18, 53-62.
- Bedini, L. A., Bullock, C. C. y Driscoll, L. (1993). The effects of leisure education on factors contributing to the successful transition of students with mental retardation from school to adult life. *Therapeutic Recreation Journal*, 27, 70-82.
- Bernard-Opitz, V., Sriram, N. y Nakhoda-Sapuan, S. (2001). Enhancing social problem solving in children with autism and normal children through computer-assisted instruction. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 377-384.
- Bhaskar, R. (1978). *A Realist Theory of Science*: Harvester Press.
- Bhaskar, R. (1989). *The Possibility of Naturalism* (2nd ed.). London: Harvester-Wheatsheaf.
- Bonde E. (2000). Comorbidity and subgroups in childhood autism. En: *Child Adol Psychiatry*, 9, 7-10.
- Boucher, J. (1996). What could possibly explain autism? En: P. Carruthers y P.K. Smith (Eds.): *Theories of Theories of Mind*, 223-241. Cambridge: Cambridge University Press.
- Boucher, J. y Warrington, E.K. (1976). Memory Deficits in Early Infantile Autism: Some Similarities to the Amnesic Syndrome. *Br J Psychol.*, 67, 76-87.
- Boutot, E. M., Guenther, T. y Crozier S. (2005). Let's play: Teaching play skills to young children with autism. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 40(3), 285-292.
- Brackenreg, M., Luckner, J. y Pinch, K. (1994). Essential skills for processing adventure experiences. *Journal of Experiential Education*, 17, 45-47.

- Bradley, E.A, Summers, J.A, Hayley L, Bryson, S.E. (2004). Comparing rates of psychiatric and behavior disorders in adolescents and young adults with severe intellectual disability with and without autism. *J Autism Dev Disord*, 32, 151-61.
- Brentano, E., Von. (1874/1970). *Psychology from an empirical standpoint*. London: Routledge, and Kegan Paul.
- Brooks, R., Marshallsay y M., Fraser, W.I. (2004). Autism spectrum disorder: how to help children and families. *Current Pediatrics*, 14, 208-213.
- Brothers, L. (1990). The social brain: A project for integrating primate behavior and neurophysiology in a new domain. *Concepts in Neuroscience*, 1, 27-51.
- Brown, D.J., Neale, H.R., Cobb, S.V.G. y Reynolds, H. (1999). Development and evaluation of the virtual city. *International Journal of Virtual Reality*, 4, 28-41.
- Brown, F., Gothelf, C. R., Guess, D. y Lehr, D. H. (1998). Self-determination for individuals with the most severe disabilities: Moving beyond Chimera. *JASH*, 23(10), 17-26.
- Buettner, L. (1998). Simple Pleasures: A multilevel sensorimotor intervention for nursing home residents with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 41-52.
- Burgess, D., Burgess, M.A. y Leask, J. (2006). The MMR vaccination and autism controversy in United Kindom 1998-2005: inevitable community outrage or failure of risk commuunication. *Vaccine*, 24, 3921-8.
- Cabanyes, J. y García-Villamizar, D. (2004). Identificación y diagnóstico precoz de los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol*, 39, 81-90.
- Centers for Disease Control (2006). retrieved from U.S. Newswire (5/5/06) <http://releases.usnewswire.com/GetRelease.asp?id=65262>
- Chavez, B., Chavez-Brown, M. y Rey, J.A. (2006). Role of risperidone in children with autism spectrum disorder. *Ann Pharm*, 40, 909-16.
- Chen, S. H. A. y Bernard-Opitz, V. (1993). Comparison of personal and computer-assisted instruction for children with autism. *Mental Retardation*, 31, 368-376.
- Cheng, Y. (2005). *An avatar representation of emotion in Collaborative Virtual Environments (CVE) technology for people with autism*. Unpublished PhD thesis, School of Computing, Leeds Metropolitan University, UK.
- Chez, M.G., Chang, M., Krasne, V., Coughlan, C., Kominsky, M. y Schwartz, A. (2006). Frequency of epileptiform EEG abnormalities in a sequential screening of autistic patients with no know clinical epilepsy from 1996 to 2005. *Epilepsy Behav*, 8, 267-71.
- Chez, M.G., Memon, S. y Hung, P.C. (2004). Neurologic treatment strategies in autism: an overview of medical intervention strategies. *Semin Pediatr Neurol*, 11, 229-35.
- Chiang, I. T., Lee, Y., Frey, G., y McCormick, B. (2004). Testing Situationally Modified Social Rank Theory on Friendship Quality in Male Youth with High-Functioning Autism Spectrum Disorder. *Therapeutic Recreation Journal*, 38(3), 261-274.
- Clancy, H. (1996). *Medical field prescribes virtual reality for rehabilitation therapy*. Computer Reseller News, 698, p.76.
- Cobb, S., Beardon,L., Eastgate, R., Glover, T., Kerr, S., Neale, H., Parsons, S., Benford, S., Hopkins, E., Mitchell, P., Reynard, G. y Wilson, J.R. (2002). Applied Virtual Environments to support learning of Social Interaction Skills in users with Asperger's Syndrome. *Digital Creativity*,13,11-22
- Connolly, A.M., Chez, M., Streif, E.N. y col. (2006). Brain-derived neurotrophic factor and autoantibodies to neural antigens in sera of children with autistic spectrum disorders, Landau-Kleffner syndrome and epilepsy. *Biol Psychiatry*, 59, 354-63.
- Cornish, E. (2002). Gluten and casein free diets in autism: a study of effects on food choice and nutrition. *J Hum Nutr Diet*,15, 261-9.
- Cotton, S., Richdale, A. (2006). Brief report: parental descriptions of sleep problems in chil-

- dren with autism, Down syndrome and Prader-Willi syndrome. *Res Dev Dis*, 27, 151-61.
- Couturier, J.L., Speechley, K., Steele, M., Norman, R., Stringer, B. y Nicolson, R. (2005). Parental perception of sleep problems in children of normal intelligence with pervasive developmental disorders: prevalence, severity and pattern. *J Am Acad Chil Adol Psychiatry*, 44, 815-22.
- Crook, C. (1991). Computers in the zone of proximal development: implications for evaluation. *Computers & Education*, 17, 81-91.
- Csikszentmihalyi, M. (1975). *Beyond boredom and anxiety: The experience of play in work and games*. San Francisco: Jossey Bass.
- Csikszentmihalyi, M. (1990). *Flow: The psychology of optimal experience*. New York: Harper & Row.
- Csikszentmihalyi, M. (1997). *Finding flow: The psychology of engagement with everyday life*. New York: HarperCollins.
- Csikszentmihalyi, M., y Larson, R. (1984). *Being adolescent*. New York: Basic Books.
- Curatolo, P., Porfirió, M.C., Manzi, B. y Seri, S. (2004). Autism in tuberous sclerosis. *Eu J Paediat Neurol*, 8, 327-32.
- Dalton, K.M., Nacewicz, B.M., Johnstone, T., Schaefer, H.S., Gernsbacher, M.A., Goldsmith, H.H., Alexander, A.L. y Davidson, R.J. (2005). Gaze fixation and the neural circuitry of face processing in autism. *Nature Neuroscience*, 8(4), 519-526.
- Dattilo, J. (1999). *Leisure education program planning: A systematic approach*. State College, PA: Venture.
- Dattilo, J. (2002). *Inclusive leisure Services: The rights of people with disabilities* (2nd ed). State College, PA: Venture.
- Dattilo, J. (comunicación personal). *Leisure education Program Planning*. Universidad de Pensilvania.
- Dattilo, J. y Camarata, S. (1991). Facilitating leisure involvement through self-initiated augmentative communication training. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 24, 369-378.
- Dattilo, J. y Hoge, G. (1999). Effects of a leisure education program on youth with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 34(1), 20-34.
- Dattilo, J. y Kleiber, D. A. (1993). Psychological perspectives for therapeutic recreation research: The psychology of enjoyment. En: M. J. Malkin & C. Z. Howe (Eds.), *Research in therapeutic recreation: Concepts and methods* (pp. 57-76). State College, PA: Venture.
- Dattilo, J. y Kleiber, D. A. (2002). Self-determination and enjoyment in therapeutic recreation. En: D. Austin, J. Dattilo, y B. McCormick (2002). *Conceptual foundations of therapeutic recreation* (pp. 73-92). State College, PA: Venture.
- Dattilo, J. y Light, J. (1993). Setting the stage for leisure: Encouraging reciprocal communication for people using augmentative and alternative communication systems through facilitator instruction. *Therapeutic Recreation Journal*, 27(3), 156-171.
- Dattilo, J., y O'Keefe, B. M. (1992). Setting the stage for leisure: Encouraging adults with mental retardation who use augmentative and alternative communication systems to share conversations. *Therapeutic Recreation Journal*, 26(1) 27-37.
- Deci, E. L. (1975). *Intrinsic motivation*. New York: Academic Press.
- Deci, E. L. (1980). *The psychology of self-determination*. Lexington, MA: Lexington Books.
- Deci, E. L. (1995). *Why we do what we do: Understanding self-motivation*. New York: Penguin Books.
- Deci, E. L., Eghrari, H., Patrick, B. C. y Leone, D. R. (1994). Facilitating internalization: The self-determination theory perspective. *Journal of Personality*, 62(1), 119-142.
- Deci, E. L. y Ryan, W. (1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. New York: Plenum Press.

- Deutsch, M. (1969). Socially relevant science: Reflections of some studies of interpersonal conflict. *American Psychologist*, 24, 1076-1092.
- Deykin, E.Y. y MacMahon, B. (1979). The incidence of seizures among children with autistic symptoms. *Am J Psychiatry*, 136, 1310-2.
- Diomedi, M., Curatolo, P., Scalise, A., Placidi, F., Caretto, F. y Gigli, G. (1999). Sleep abnormalities in mentally retarded autistic subjects: Down's syndrome with mental retardation and normal subjects. *Brain Dev*, 21, 548-53.
- Duncan, J. (1986). Disorganisation of behaviour after frontal lobe damage. *Cognitive Neuropsychology*, 3, 271-290.
- Dunlap, G., Kern-Dunlap, L., Clarke, S. y Robbins, F. R. (1991). Functional assessment, curricular revision, and severe behavior problems. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 24, 287-397.
- Dunn, N. J. y Wilhite, B. (1997). The effects of a leisure education program on leisure participation and psychosocial well-being of two older women who are home-centered. *Therapeutic Recreation Journal*, 31(1), 53-71.
- Dunn, W. (1999). *Sensory Profile*, Psychological Corporation, 555 Academic Court, San Antonio, TX 78204.
- Elia, M., Ferri, R., Musumeci, S.A., DelGracco, S., Bottitta, M., Scuderi, C., Miano, G., Panerai, S., Bertrand, T. y Grubar, J.C.. (2000). Sleep in subjects with autistic disorder: a neurophysiological and psychological study. *Brain Dev*, 22, 88-92.
- Elia, M., Musumeci, S.A., Ferri, R. y Bergonzi, P. (1995). Clinical and neurophysiological aspects of epilepsy in subjects with autism and mental retardation. *Am J Ment Retard*, 100, 6-16.
- Ellis, G. D., Witt, P. A. y Aguilar, T. (1983). Facilitating «flow» through therapeutic recreation services. *Therapeutic Recreation Journal*, 17(2), 6-15.
- Evans, G. (1997). The Development of the outdoor education programme at Storm House School. In S. Powell y R. Jordan (Eds.) *Autism and Learning: a guide to good practice* London, David Fulton.
- Fabri, M. y Moore, D. (2005). The use of emotionally expressive avatars in Collaborative Virtual Environments. Paper presented at AISB 2005.
<http://aisb2005.feis.herts.ac.uk/index.html>
- Faw, G. D., Davis, P. K. y Peck, C. (1996). Increasing self-determination: Teaching people with mental retardation to evaluate residential options. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 29(2), 173-188.
- Fectau, Sh., Motttron, L., Berthiaume, C. y Burack, J. A. (2003). Developmental changes of autistic symptoms. *Autism*, 6 (4), 67-81.
- Fombonne, E., DuMazabrun, C., Cans, C. y Grandjean, H. (1997). Autism and associated medical disorders in French epidemiological survey. *J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry*, 36(11), 1561-9.
- Fombonne, E., DuMazabrun, C., Cans, C. y Grandjean, H. (1997). Autism and associated medical disorders in French epidemiological survey. *J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry*, 36, 1561-9.
- Foxx, R. M., Faw, G. D., Taylor, S., Davis, P. K. y Fulia, R. (1993). Would I be able to...?: Teaching clients to assess the availability of their community living life style preferences. *American Journal on Mental Retardation*, 98(2), 235-248.
- Frewen, S., Schomer, H. y Dunne, T. (1994). Health belief model interpretation of compliance factors in a weight loss and cardiac rehabilitation programme. *South African Journal of Psychology*, 24(1), 39-43.
- Frith, U. (1989). *Autism: explaining the enigma*. Oxford: Basil Blackwell.

- Frith, U. y Happé, F. (1994). Autism: beyond «theory of mind», *Cognition*, 50, 115-132.
- Gabis, L., Pomeroy, J. y Andriola, M.R. (2005). Autism and epilepsy: cause, consequence, comorbidity or coincidence? *Epilepsy Behav*, 7, 652-6.
- García-Villamizar, D. y Hughes, C. (2007). Supported employment improves cognitive performance in adults with autism. *Journal of intellectual disability research*, 51, 2-91-172.
- García-Villamizar, D. y Cabanyes, J. (2002). Identification and early diagnosis of the autistic spectrum disorders, *Rev Neurol*. 2004 Jul 1-15;39(1), 81-90.
- García-Villamizar, D. (2002). *El autismo en la edad adulta. Aspectos clínicos y asistenciales*. Promolibro. Valencia.
- García-Villamizar, D., Del Pozo Armentia, A. y Cabanyes, J. (2006) *Educación de personas adultas con autismo*. Madrid (Comunidad Autónoma). Dirección General de Promoción Educativa. Servicio de Documentación y Publicaciones.
- García-Villamizar, D. (2005). *Educación del ocio y del tiempo libre en el ámbito de los trastornos del espectro del autismo. Programas de formación para monitores, familias y personas con autismo*. Programa financiado por Obra Social Caja Madrid a la Asociación Nuevo Horizonte. Memoria final.
- García-Villamizar, D. (en prensa). El impacto del ocio en la calidad de vida de las personas con autismo. En D. García-Villamizar (Ed.). *El autismo en personas adultas. Nuevas perspectivas de futuro*. Edit. Asociación Nuevo Horizonte. 25 Aniversario.
- García-Villamizar, D. y Cabanyes, J. (2004). El diagnóstico precoz del autismo. *Revista Española de Neurología*, 38 (11).
- García-Villamizar, D. y Della Salla, S. (2002). Procesos ejecutivos, autismo y teoría de la mente. En: D.A. García Villamizar (DIR): *El autismo en la edad adulta. Aspectos clínicos y asistenciales*. Promolibro. Valencia.
- García-Villamizar, D., Wehman, P. y Navarro, M.D. (2002). Changes in the quality of autistic people's life that work in supported and sheltered employment. A 5-year follow-up study. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 17, 309-312.
- Glasbery, B. (2006). *Functional Behavior Assessment for People With Autism: Making Sense of Seemingly Senseless Behavior*, Woodbine House,
- Golan, O., Baron-Cohen, S. y Hill, J. (2006 b). The Cambridge Mindreading (CAM) Face-Voice Battery: Testing complex emotion recognition in adults with and without Asperger syndrome. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(2),169-83.
- Golan, O. y Baron-Cohen, S. (2006). Systemizing empathy: Teaching adults with Asperger syndrome or high-functioning autism to recognize complex emotions using interactive media. *Development and Psychopathology*, 18, 591-617.
- Golan, O., Baron-Cohen, S. y Hill, J. (2006 a). Systemizing empathy: teaching adults with Asperger Syndrome or high- functioning autism to recognize complex emotions using interactive multimedia. *Developmental and psychopathology*, 18, 591-617.
- Goleman, D. (2006). *Social Intelligence. The new science of relationships*. Batam. New York.
- Green-Allison, H. (1990). Self advocacy in National Autistic Society and Affiliated Society Services for Adults with Autism NAS. Code of Practice Procedures: Document 2, London, National Autistic Society.
- Guilford, J. P. (1967). *The nature of human intelligence*. New York: McGraw-Hill.
- Hadwin, J., Baron-Cohen, S., Howlin, P. y Hill, K. (1996). Can we teach children with autism to understand emotions, belief, or pretence? *Development and Psychopathology*, 8, 345-365.
- Halloran, W. D. (1993). Transition services requirement: Issues, implications, challenges. En: R. C. Eaves & P. J. McLaughlin (Eds.), *Recent advances in special education and rehabilitation* (pp. 210-224). Boston: Andover Medical.
- Happé, F. (1994). An advanced test of theory of mind: understanding of story characters'

- thoughts and feelings by able autistic, mentally handicapped, and normal children and adults. *Journal of autism and Developmental disorders*, 24.
- Happé, F. (1994). Wechsler IQ profile and theory of mind in autism: a research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35, 1461-1471.
- Happé, F. (1996). Studying weak central coherence at low levels: children with autism do not succumb to visual illusions. A research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37, 873-877.
- Happé, F. (1996). Studying weak central coherence at low levels: Children with autism do not succumb to visual illusions. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37, 873-7.
- Happé, F. (1999). Autism: Cognitive deficit or cognitive style. *Trends in Cognitive Science*, 3, 216-22.
- Happé, F. (1997). Studying weak central coherence at low levels: children with autism do not succumb to visual illusions. A research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37(7), 873-877.
- Hare, D. (1997). The use of cognitive behavioural therapy with people with Asperger syndrome. *Autism: the International Journal of Research and Practice*, 1, 215-225.
- Hawkins, Ardovino, Rogers, Foose, & Ohlsen (1997). Validity and reliability of the Leisure Assessment Inventory, *Mental Retardation*, 36 (4), 303-313.
- Heaton, R.K., Chelune, G.J., Talley, J.L., Kay, G.G. y Curtis, G. (1993). *Wisconsin Card Sorting Test Manual, revised and expanded ed.* Odess. Fla, Psychological Assessment Resources.
- Heimann, M., Nelson, K., Tjus, T. y Gilberg, C. (1995). Increasing reading and communication skills in children with autism through an interactive multimedia computer program. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25, 459-480.
- Heller, T., Miller, A. B., Hsieh, K. y Sterns, H. (2000). Later-life planning: Promoting knowledge of options and choice-making. *Mental Retardation*, 38 (4), 395-406.
- Hering, E., Epstein, R., Elroy, S., Iancu, D. y Zelnik, N. (1999). Sleep patterns in autistic children. *J Autism Dev Disord*, 29, 143-7.
- Hermelin, B. y O'Connor, N. (1967). Remembering of words by psychotic and subnormal children. *British Journal of Psychology*, 58, 213-218.
- Herrera, G., Alcantua, F., Jordan, R., Blanquer, A., Labajo, G. y De Pablo, C. (en prensa). Development of Symbolic play through the use of Virtual Reality tools in children with Autistic Spectrum Disorders: two case studies *Autism: the International Journal of Research & Practice*.
- Hill, E.L. (2004). Executive dysfunction in autism. *Trends in Cognitive Sciences*, 8, 26-32.
- Hill, E.L. y Russell, J. (2002). Action memory and self-monitoring in children with autism: Self versus other. *Infant and Child Development*, 11, 159-170.
- Hobson, R. (2002). *The cradle of thought: exploring the origins of thinking*. London: MacMillan
- Hobson, R. P. (1984). Early childhood autism and the question of egocentrism, *J Autism Dev Disord*, 14(1), 85-104.
- Hobson, R. P., Lee, A. y Brown, R. (1999). Autism and congenital blindness. *J. Autism. Dev. Disord.*, 29(1), 45-56.
- Hobson, R. P., Ouston, J. y Lee, A. (1988). What's in a face? The case of autism, *Br J Psychol*; 79, 441-53.
- Hobson, R.P., Lee, A. y Brown, R. (1999). Autism and congenital blindness. *J. Autism. Dev. Disord.*, 29, 45-56.
- Hodges, J. S., Luken, K. y Hubbard, A. (2004). Supporting transition of one man with autism from work to retirement. *Therapeutic Recreation Journal*, 38(3), 301-311.
- Hoge, G., Dattilo, J., Schneider, S., y Bemisderfer, K. (1997). Transition through recreation and integration for life. In S. Schleien, M. Ray, & F. Green (Eds.), *Community recreation and people with disabilities: Strategies for inclusion* (pp. 180-185). Baltimore: Paul H. Brookes.

- Hollander E, Soorya L, Wasserman S, Esposito K, Chaplin W y Anagnostou E. (2006). Divalproex sodium vs placebo in the treatment of repetitive behaviours in autism spectrum disorder. *Inter J Neuropsychopharm*, 9, 209-13.
- Holsbrink-Engels, G.A. (2001) Using a computer learning environment for initial training in dealing with social-communicative problems. *British Journal of Educational Technology*, 32, 53-67.
- Howlin, P. (1997). *Autism. Preparing for adulthood*. Routledge.
- Hughes, C. (1996). Control of action and thought: Normal development and dysfunction in autism, *Journal of Child Psychology & Psychiatry* 37, 229-236.
- Hughes, C. (2001). Executive dysfunction in autism: The nature of the impairment, and implications for everyday behaviours. En: J. Burack, T., Charman, N. Yirmiya y P. Zelazo (Eds): *Perspectives on autism*. Lawrence Erlbaum Associates.
- Hughes, C. H. y Russell, J. (1993). Autistic children's difficulties with mental disengagement from an object: Its implications for theories of autism. *Developmental Psychology*, 29, 498-510.
- Hughes, C. y García-Villamizar, D. (en prensa). Supported employment improves cognitive performance in adults with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*.
- Hughes, C., Eisenman, L. T., Hwang, B., Kim, J., Killian, D. J. y Scott, S. V. (1997). Transition from secondary special education to adult life: A review of analysis of empirical measures. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 32(2), 85-104.
- Hughes, C., Russell, J. y Robbins, T. W. (1994). Evidence for central executive dysfunction in autism, *Neuropsychologia*, 32, 477-492.
- Hughes, C., Russell, J. y Robbins, T. W. (1994). Evidence for executive dysfunction in autism. *Neuropsychologia*, 32, 477-492.
- Hughes, C. y Agran, M. (1998). Introduction to the special section: Self-determination: Signaling a systems change? *JASH*, 23(1), 1-4.
- Hughes, C. y Russell, J. (1993). Autistic children's difficulty with mental disengagement from an object: its implications for theories of autism. *Developmental Psychology*, 29, 498-510.
- Hutchinson, S. y Dattilo, J. (2001). Processing in Therapeutic Settings: Possibilities for therapeutic recreation. *Therapeutic Recreation Journal*, 35(1), 43-56.
- International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*. (1992). 10th Revision ©. OMS. Ginebra.
- Iso-Ahola, S. E. (1999). Motivational foundations of leisure. In E. L. Jackson & T. L. Burton (Eds.), *Leisure studies for the twenty-first century*. State College, PA: Venture.
- Ivanenko, A., Crabtree, V.L. y Gozal, D. (2004). Sep in children with psychiatric disorders. *Pediatr Clin N Am*, 51:51-68.
- Ivey, J. K. (2004). What do parents expect? A study of likelihood and importance issues for children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 19(1), 27-33
- Jenkinson, J. (1999). Factors affecting decision-making by young adults with intellectual disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 104(4), 320-329.
- Jones, G. y Jordan, R. (en prensa). Research Base for Interventions in Autism Spectrum Disorders In E. McGregor, M. Nuñez, K. Williamns y J. Gomez (Eds.) *An Integrated View of Autism*, Oxford, Oxford University Press.
- Jordan, R. (2001). Effects of culture on service provision for people with autistic spectrum disorders *Good Autism Practice*, 2, 2 332-338.
- Jordan, R (en prensa). Practical Implications In J. Boucher y D. Bowler (Eds.) *Memory in Autism*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Jordan, R.R. y Riding, R. (1995). Autism and Cognitive Style P. Shattock, (Ed) *Proceedings of the International Conference - 'Psychological Perspectives in Autism'*, Durham University, April.

- Jordan, R.R. (2005). Managing autism and Asperger's Syndrome in current educational Provision. *Paediatric Rehabilitation*, 8, 104-112.
- Jordan, R. (2003). School-based interventions for children with specific learning difficulties. En: M PRIOR (Ed.) *Learning and Behavior problems in Asperger Syndrome*. New York, The Guilford Press.
- Joseph, R.M. y Tager-Flusberg, H. (1997). An investigation of attention and affect in children with autism and Down Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27, 385-395.
- Just, M. A., Cherkassky, V. L., Keller, T. A. y Minshew, N. J. (2004). Cortical activation and synchronization during sentence comprehension in high-functioning autism: evidence of underconnectivity. *Brain*, 127, 1811-1821.
- Kaplan, H. I. (1989). *Tratado de psiquiatría*. Salvat. Barcelona.
- Karmiloff-Smith, A. (1995). *Más allá de la modularidad*. Alianza. Madrid.
- Kelly, H. H. y Thibaut, J. H. (1969). Group problem solving. En: G. Lindzey & E. Aronson (Eds.), *The handbook of social psychology* (pp. 1-101). Reading, MA: Addison-Wesley.
- Kerr, S.J. (2002). Scaffolding - Design issues in single and collaborative virtual environments for social skills learning. Proc. 8thEGVE. En: W. Sturzlinger, S. Muller (Eds), 81-91 Barcelona, 29th-30th May 2002.
- Klin, A., Jones, W., Schultz, R.T., Volkmar, F.R. y Cohen, D.J. (2002). Visual fixation patterns during viewing of naturalistic social situations as predictors of social competence in individuals with autism. *Archives of General Psychiatry*, 59, 809-816.
- Knapp, C. (1990). Processing the adventure experience. In J. Miles & S. Priest (Eds.), *Adventure education* (pp. 189-197). State College, PA: Venture.
- Koestner, R., Zuckerman, M. y Koestner, J. (1987). Praise, involvement, and intrinsic motivation. *Journal of Personality and Social Psychology*, 53, 383-390.
- Lamb, J., Parr, J., Bailey, A. y Monaco, A. (2002). Autism: In search of susceptibility genes. *Neuromolecular Medicine*, 2, 11-28.
- Lawson, J. (2003). Depth Accessibility Difficulties: An alternative conceptualisation of autism spectrum conditions. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 33(2), 189-202.
- Lawson, J. (forthcoming). *The Role of Autism in Shaping Society*: Routledge.
- Lawson, J. (en prensa). Economics and Autism: Why the drive towards closure? En: J. Latsis, Lawson, C., y Martin, N. (Ed.), *Theorising Ontology*: Routledge.
- Lawson, J., Baron-Cohen, S. y Wheelwright, S. (2004). Empathising and systemising in adults with and without Asperger Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.
- Lawson, J. y Baron-Cohen, S. (en prensa). Superior performance by individuals with Asperger syndrome at code-breaking. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.
- Limoges, E., Mottron, L., Bolduc, C., Claude, B. y Godbout, R. (2005). Atypical sleep architecture and autism phenotype. *Brain*, 128:1049-61.
- Liss, M., Fein, D., Allen, D., Dunn, M., Feinstein, C., Morris, R. et al. (2001). Executive functioning in high-functioning children with autism. *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, 42(2), 261-270.
- Lord, M. A. (1997). Leisure's role in enhancing social competencies of individuals with developmental disabilities. *Parks & Recreation*, 32(4), 35-39.
- Lovaas, O. (1987). Behavioural treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 3-9.
- Lovaas, O. (1993). The development of a treatment-research project for developmentally disabled and autistic children. *Journal of Applied Behaviour Analysis*, 26, 617-630.
- Lovaas, O. y Smith, T. (1988). Intensive behavioural treatment for young autistic children. In B. Lahey & A. Kazdin (Eds.), *Advances in Clinical Child Psychology* (Vol. II): Plenum Publishing.

- Lovell, T., Dattilo, J. y Jekubovich, N. (1996). Effects of leisure education on individuals aging with disabilities. *Activities, Adaptations and Aging*, 21(2), 37-58.
- MacDuff, G. S., Krantz, P. J. y McClannahan. (1993). Teaching children with autism to use photographic activity schedules: Maintenance and generalization of complex response chains. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 26, 89-97.
- Macleod, A. (1999). The Birmingham community support scheme for adults with Asperger syndrome *Autism: the International Journal of Research & Practice*, 3, 177-193.
- Mahon, M. J. (1994). The use of self-control techniques to facilitate self-determination skills during leisure in adolescents and young adults with mild and moderate mental retardation. *Therapeutic Recreation Journal*, 28(2), 58-72.
- Mahon, M. J., y Bullock, C. C. (1992). Teaching adolescents with mild mental retardation to make decisions in leisure through the use of self-control techniques. *Therapeutic Recreation Journal*, 26(1), 9-26.
- Malow, B.A. (2004). Sleep, epilepsy and autism. *Met Retard Dev Dis Res Rev*, 10, 122-5.
- Mannell, R. C. y Kleiber, D. A. (1997). *A social psychology of leisure*. State College, PA: Venture.
- Mantovani, J.F. (2000). Autistic regression and Landau-Kleffner syndrome: progress or confusion? *Dev. Med. Child Neurol*, 42, 349-353.
- Masahiro, M. (1970). Bukimi no tani (The Uncanny Valley), *Energy*, 7, 33-35. (from a translation by Karl F. MacDorman and Takashi Minato, en: <http://www.androidscience.com/the-uncannyvalley/proceedings2005/uncannyvalley.html> (accessed April 2006))
- Massimini, F., Csikszentmihalyi, M. y Delle Fave, A. (1988). Flow and biocultural evolution. In M. Csikszentmihalyi and I. Csikszentmihalyi (Eds.), *Optimal experience: Psychological studies of flow in consciousness* (pp. 60-81). Melbourne, Australia: Cambridge University Press.
- Massimini, F. y Carli, M. (1988). Flow and biocultural evolution. In M. Csikszentmihalyi and I. Csikszentmihalyi (Eds.), *Optimal experience: Psychological studies of flow in consciousness* (pp. 266-287). Melbourne, Australia: Cambridge University Press.
- Mawle, E. y Griffiths, P. (en prensa). Accuracy of community screening for autism in pre-school children: systematic review. *Inter J Nurs Stud*.
- Middleton, R. A. y Byrd, E. K. (1996). Psychosocial factors and hospital readmission status of older persons with cardiovascular disease. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 27 (4), 3-10.
- Minshew, N. J. (1996). Brief report: Brain mechanisms in autism: Functional and structural abnormalities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 205-209.
- Minshew, N. J., Goldstein, G. y Siegel, D. J. (1995). Speech and language in high-functioning autistic individuals. *Neuropsychology*, 9, 255-261.
- Mitchell, P., Parsons, S. y Leonard, A. (en prensa). Using virtual environments for teaching social understanding to adolescents with autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.
- Mitchell, R. L. C., Elliott, R. y Woodruff, P. W. R. (2001). fmri and cognitive dysfunction in schizophrenia. *Trends in Cognitive Sciences*, 5(2), 71-81.
- Moes, D. R. (1998). Integrating choice-making opportunities within teacher-assigned academic tasks to facilitate the performance of children with autism. *JASH*, 23, 319-328.
- Moore, D., Cheng, Y., McGrath, P. y Powell, N. J. (2005). Collaborative virtual environment technology for people with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20(4), 231-243.
- Moore, M. y Calvert, S. (2000). Brief report: Vocabulary acquisition for children with autism: teacher or computer instruction. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 359-362.
- Morgan, H. (1996). *Adults with autism*. Cambridge University Press. New York.
- Mouridsen, S.E., Rich, B. y Isager, T. (1999). Epilepsy in disintegrative psychosis and infantile autism: a long-term validation study. *Dev. Med. Child Neurol*, 4, 110-4.

- Murray, D. (1997). Autism and Information Technology: therapy with computers. En: S. Powell & R. Jordan (Eds.) *Autism and Learning: a guide to good practice* London, David Fulton.
- Murray, D., Lesser, M y Lawson, W.(2005). Attention, monotropism and the diagnostic criteria for autism *Autism: the International Journal for Research & Practice*, 9, 139-156
- Nass, R. y Devinsky, O. (1999). Autistic regression with rolandic spikes. *Neuropsychiatry Neuropsychol Behav Neurol*, 12, 193-7.
- Nassiri, N., Powell, N. y Moore, D. (2005). Avatar gender and personal space invasion anxiety level in desktop collaborative virtual environments. *Virtual Reality*, published online 15th January 2005.
- Nation, K. (1999). Reading skills in Hyperlexia: A developmental perspective. *Psychological Bulletin*, 125(3), 338-355.
- National Autism Plan for Children (2003). *National Autistic Society for NAISA* (National Initiative for Autism: screening and assessment) in collaboration with the Royal College of Psychiatrists, Royal College of Paediatrics and Child Health, and the All Party Parliamentary Group on Autism.
- National Autistic Society (UK) (2001). Computer applications for people with autism. Accessed online at www.nas.org.uk (Information sheets > Education; April 2006).
- Navar y Clancy, (1990). *State Technical Institute's Leisure Assessment (STILAP)*, Idyll Arbor, Inc.
- Neale, H.R., Cobb, S.V. y Wilson, J.R. (2002). A front-ended approach to the user-centred design of virtual environments. *Proc. IEEEVR 2002*, 24th-28th March, 191-198.
- Norris, C., y Dattilo, J. (1999). Evaluating effects of a social story intervention on a young girl with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(3), 180-186.
- Nye, C. y Brice, A. (2002). Combined vitamin B6-magnesium treatment in autism spectrum disorder. *Cochrane Database Syst Rev*, 4:cd003497.
- Olsson, I., Steffenburg, S. y Gillberg, C. (1988). Epilepsy in autism and autistic like conditions. A population based study. *Arch. Neurol*, 45, 666-8.
- Ozonoff, S. (1995). Reliability and validity of the Wisconsin card sorting test in studies of autism. *Neuropsychology*, 9, 491-500.
- Ozonoff, S. (1997). Components of executive function in autism and other disorders. In J. Russell (Ed.), *Autism as an Executive Disorder* (pp. 179-211): Oxford University Press.
- Ozonoff, S. y Strayer, D.L. (1997). Inhibitory function in nonretarded children with autism, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27, 59-77.
- Ozonoff, S., Pennington, B. y Rogers, S. (1991). Executive function deficits in high-functioning autistic children: relationship to theory of mind. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32, 1081-1106.
- Ozonoff, S., Rogers, S. y Pennington, B. (1991). Asperger's Syndrome: evidence of an empirical distinction from high-functioning autism. *Journal of Child Psychiatry and Psychology*, 32, 1107-1122.
- Ozonoff, S., Strayer, D.L., McMahon, W.M. y Filloux, F. (1994). Executive function abilities in autism and Tourette Syndrome: An information processing approach, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35, 1015-1032.
- Ozonoff, S. y Jenson, J. (1999). Brief report: specific executive function profiles in three neurodevelopmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 171-177.
- Parsons, S. (en prensa). *Use, understanding and learning in virtual environments by adolescents with autistic spectrum disorders*.
- Parsons, S. y Mitchell, P. (2002). The potential of virtual reality in social skills training for people with autistic spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 430-443.

- Parsons, S., Beardon, L., Neale, H. R., Reynard, G., Eastgate, R., Wilson, J. R., Cobb, S. V., Benford, S., Mitchell, P. y Hopkins, E. (2000). Development of social skills amongst adults with Asperger's Syndrome using virtual environments: The AS Interactive project. *Proceedings of the 3rd International Conference on Disability, Virtual Reality and Associated Technologies*, Sardinia, 23-25th September, 2000, pp. 163-170.
- Parsons, S., Leonard, A. y Mitchell, P. (2006). Virtual environments for social skills training: comments from two adolescents with autistic spectrum disorder. *Computers & Education*, 47, 186-206
- Parsons, S., Mitchell, P. y Leonard, A. (2004). The use and understanding of virtual environments by adolescents with autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(4), 449-466
- Parsons, S., Mitchell, P. y Leonard, A. (2005). Do adolescents with autistic spectrum disorders adhere to social conventions in virtual environments? *Autism*, 9, 95-117.
- Parsons, S., Mitchell, P. y Leonard, A. (2005). Do adolescents with autistic spectrum disorders adhere to social conventions in virtual environments? *Autism*, 9(1), 95-117.
- Patzold, L.M., Richadle, A.L. y Tonge, B.J. (1998). An investigation into sleep characteristics of children with autism and Asperger's disorder. *J Paediat Child Health*, 34, 528-33.
- Paxton, S. J., Browning, C. J. y O'Connell, G. (1997). Predictors of exercise program participation in older women. *Psychology & Health*, 12(4), 543-552.
- Pelechano, V. (2000). Estrés y personalidad. En: V. Pelechano (comp.): *Psicología sistemática de la personalidad*. Ariel. Barcelona.
- Peterson, C. y Gunn, S. (1984). *Therapeutic Recreation Program Design: Principles and Procedures*, Prentice Hall; 2nd edition.
- Phillips, J. (2005). Down in the valley: the uncanny valley. Article dated 29th September 2005 on www.biganimation.com/magazine/news; accessed 6th January 2006.
- Phillips, W. (1993). *Understanding intention and desire by children with autism*. Tesis doctoral. University of London.
- Polimeni, M.A., Richdale, A.L. y Francis, A.J.P. (2005). A survey of sleep problems in autism, Asperger's disorder and typically developing children. *JIDR*, 4, 260-8.
- Premack, D. y Woodruff, G. (1978). Does the chimpanzee have a 'theory of mind'? *Behaviour and Brain Sciences*, 4, 515-526.
- Pumpian, I. (1996). Foreword. In D. J. Sands y M. L. Wehmeyer, (Eds.). *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Reid, G., O'Connor, J. y Lloyd, M. (2003). The autism spectrum disorders: Activity selection, assessment, and program organization. *Palaestra*, 19(2), 20-27,58.
- Richdale, A.L. (1999). Sleep problems in autism: prevalence, cause and intervention. *Dev Med Child Neurol*, 41, 60-6.
- Richdale, A.L. y Prior, M.R. (1995). The sleep/wake rhythm in children with autism. *Eu Child Adol Psychiatry*, 4, 175-86.
- Rivière, A. (2001). Autismo. Definición. En: Daniel Valdez (Ed.). *Autismo: enfoques actuales para padres y profesionales de la salud y de la educación*. Fundec. Buenos Aires.
- Robbins, T. V. (1997). Integración de las dimensiones neurológicas y neuropsicológicas del autismo. En: J. Russell (Ed.) *El autismo como un trastorno de la función ejecutiva*. Panamericana.
- Robins, B. y Dautenhahn, K. (2005). *Robots as assistive technology – can we encourage basic social interaction skills in children with autism?* Presentation to the Scottish Autism Research Group ESRC Seminar Series, University of Edinburgh, November 2005.
- Rogers, S.J. (2000). Diagnosis of autism before the age of 3. *Inter Rev Res Ment Retard*, 23:1-31.
- Rose, F.D., Attree, E.A., Brooks, B.M., Parslow, D.M., Penn, P.R. y Ambihapahan, N. (2000).

- Training in virtual environments: transfer to real world tasks and equivalence to real task training. *Ergonomics*, 43, 494-511.
- Rosenhall, U., Nordin, V., Sandström, M., Ahlsjén, G. y Gillberg, C. (1999). Autism and hearing loss. *J. Autism Dev. Disord.*, 5, 349-57.
- Ross, C. D. y Van den Haag, E. (1957). *The fabric of society*. New York: Harcourt Brace Jovanovich.
- Rossi, G.P., Posar, A. y Parmeggiani, A. (2000). Epilepsy in adolescents and young adults with autistic disorder. *Brain Dev*, 22, 102-6.
- Rumsey J. (1985). Conceptual problem-solving in highly verbal, non retarded autistic men. *J Autism Dev Disord.*, 15 (1), 23-36.
- Russell, J. (2002). Cognitive theories of autism. En: J. E. Harrison & A. M. Owens (Eds.), *Cognitive Deficits in Brain Disorders* (pp. 295-323): Martin Dunitz.
- Russell, J. (Ed.). (1997). *Autism as an executive disorder*. Oxford: Oxford University Press.
- Russell, J. y Hill, E. J. (2001). Action-monitoring and intention reporting in children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42, 317-328.
- Russell, J. y Jarrold, C. (1999). Memory for actions in children with autism: Self versus other. *Cognitive Neuropsychiatry*, 4, 301-331.
- Russell, J., Jarrold, C., y Hood, B. (1999). Two intact executive capacities in children with autism: implications for the core executive dysfunctions in the disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 103-112.
- Rutter, M. (2000). Genetic studies of autism: From the 1970s into the Millennium. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 28(1), 3-14.
- Sands, D. J. y Doll, B. (1996). Fostering self-determination is a developmental task. *Journal of Special Education*, 30(1), 58-76.
- Sands, D. J. y Wehmeyer, M. L. (1996). *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Sansone, C. (1986). A question of competence: The effects of competence and task feedback on recreation behavior. *Journal of Leisure Research*, 16, 34-50.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2002). *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schneider, R. y Devine, M. (2001). Reduction of self-injurious behaviors of an individual with autism: Use of a leisure communication book. *Therapeutic Recreation Journal*, 35(15), 207-219.
- Schreck, K.A., Mulick, J.A. y Smith, A.F. (2004). Sleep problems as possible predictors of intensified symptoms of autism. *Res Develop Dis*, 25, 57-66.
- Searle, M., Mahon, M., Iso-Ahola, S., Sdrolas, H. y Van Dyck, J. (1995). Enhancing a sense of independence and psychological well-being among the elderly: A field experiment. *Journal of Leisure Research*, 27(2), 107-124.
- Shallice, T. (1982). Specific impairments of planning. *Philosophical transactions of the Royal Society of London*, 298, 199-209.
- Sigafoos, J. (1998). Choice making and personal selection strategies. In J. K. Luiselli & M. J. Cameron (Eds.), *Antecedent control: Innovative approaches to behavioral support* (pp. 187-221). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Silver, M. y Oakes, P. (2001). Evaluation of a new computer intervention to teach people with autism or Asperger syndrome to recognize and predict emotions in others. *Autismo*, 5, 299-316.
- Singh, V.K., Fundenberg, H.H., Emerson, D. y col. (1988). Immunodiagnosis and immunotherapy in autistic children. *Ann NY Acad Sci*, 540, 602-4.

- Sparks, B. F., Friedman, S. D., Shaw, D. W., Aylward, E. H., Echelard, D., Artru, A. A. et al. (2002). Brain structural abnormalities in young children with autism spectrum disorder. *Neurology*, 59, 184-192.
- Spelke, E. S. (2005). Sex differences in intrinsic aptitude for mathematics and science? *American Psychologist*, 60 (9), 950-958.
- Sponheim, E. (1991). Glute-free diet in autism autism: a therapeutic trial. *Tidsskr Nor Laegeforen*, 111, 704-7.
- Sponheim, E., Oftedal, G., Helverschou, S.B. (2002). Multiple doses of secretina in the treatment of autism: a controlled study. *Acta Paediatr*, 91, 540-5.
- Stancliffe, R. J., Abery, B. H., Springborg, H. y Elkin, S. (2000). Substitute decision-making and personal control: Implications for self-determination. *Mental Retardation*, 38(4), 407-421.
- Stanton, D., Wilson, P., Foreman, N. y Duffy, H. (2000). Virtual environments as spatial training aids for children and adults with physical disabilities. In P. Sharkey, A. Cesarani, L. Pugnetti, & A. Rizzo, (Eds.) *The 3rd International Conference on Disability, Virtual Reality and Associated Technologies*, Sardinia, University of Reading, 123-128.
- Steel, J. G., Gorman, R. y Flexman, J. E. (1984). Neuropsychiatric testing in autistic mathematical idiot-savant: evidence for nonverbal abstract capacity. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 23, 704-707.
- Strickland, D. (1996). A virtual reality application with autistic children. Presence: teleoperators and virtual environments, 5, 319-329.
- Strickland, D., Marcus, L.M., Mesibov, G.B. y Hogan, K. (1996). Brief report: Two case studies using virtual reality as a learning tool for autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 651-659.
- Stumbo, N. y Peterson, C. (2003). *Therapeutic Recreation Program Design: Principles and Procedures*, Benjamin Cummings; 4th edition.
- Swettenham, J.G. (1996). Can children with autism be taught to understand false belief using computers? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37, 157-165.
- Tager-Flusberg, H. (1986). Constraints on the representation of word meaning: Evidence from autistic and mentally retarded children. En: S.A. Kuczaj y M.D. Barrett (Eds.): *The Development of Word Meaning: Progress in Cognitive Development Research*. Springer-Verlag. New York.
- Taylor, D.C., Neville, B.G. y Cross, J.H. (1999). Autistic spectrum disorders in childhood epilepsy surgery candidates. *Eur. Child Adolesc. Psychiatry*, 8, 189-92.
- Tjus, T., Heimann, M y Nelson, K, E (1998). Gains in literacy trough the use of specially developed multimedia computer strategy: positive findings from 13 children with autism. *Autism: the International Journal for Research & Practice*, 2, 139-156.
- Trepagnier, C.G. (1999). Virtual environments for the investigation and rehabilitation of cognitive and perceptual impairments. *NeuroRehabilitation*, 12, 63-72.
- Tuchman, R. (2000). Treatment of seizures disorders and EEG abnormalities in children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*, 30, 485-9.
- Turner, M. (1999). Annotation: repetitive behavior in autism. A review of psychological research. *Journal of child psychology and psychiatry*, 40 (6), 839-849.
- Vinayagamoorthy, V., Brogni, A., Gillies, M., Slater, M. y Steed, A. (2004). *An investigation of Presence response across variations in visual realism*. Proceedings of Presence 2004: the 7th International Workshop on Presence. International Conference Proceedings.
- Volkmar, F.R, Nelson, D.S. (1990). Seizure disorders in autism. *J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry*, 29, 127-9.
- Wages, R., Grunvogel, S.M. y Grutzmacher, B. (2004). How realistic is realism? Considerations on the aesthetics of computer games. *Lecture Notes in Computer Science*, 3166, 216-225.

- Wagner, B. (1999). Visions for the new millennium II: Self-determination and choice. *AAMR News & Notes*, 12(4), 3.
- Wehmeyer, M. L. (1996). Self-determination as an educational-outcome: Why is it important to children, youth and adults with disabilities? In D. J. Sands & M. L. Wehmeyer (Eds.), *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities* (pp. 15-34). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Wehmeyer, M. L. (1998). Self-determination and individuals with significant disabilities: Examining meanings and misinterpretations. *JASH*, 23(1), 5-16.
- Wehmeyer, M. L., Agran, M. y Hughes, C. (1998). *Teaching self-determination to students with disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Agran, M., Mithaug, D. E., y Martin, J. E. (2000). Promoting causal agency: The self-determined learning model of instruction. *Exceptional Children*, 66(4), 439-453.
- Wehmeyer, M. L. y Bolding, N. (1999). Self-determination across living and working environments: A matched-samples of adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 37(5), 353-363.
- Wehmeyer, M. L., y Schwartz, M. (1997). Self-determination and positive adult outcomes: A follow-up study of youth with mental retardation or learning disabilities. *Exceptional Children*, 63(2), 245-255.
- Wellman, H. M. y Gelman, S. A. (1992). Cognitive Development: Foundational Theories of Core Domains. *Annual Review of Psychology*, (43), 337-375
- Wheman, P. (1996). *Life beyond the classroom*. Brookes. Baltimore.
- Williams, P.G, Dalrymple, N. y Neal, J. (2000). Eating habits of children with autism. *Pediatr Nurs*, 26, 259-64.
- Williams, R. y Dattilo, J. (1997). Effects of a leisure education on self-determination, social interaction, and positive affect of young adults with mental retardation. *Therapeutic Recreation Journal*, 31, 244-258.
- Wilson, B.A., Alderman, N., Burgess, P.W., Emslie, H.C. y Evans, J.J. (1986). *Behavioral Assessment of the Dysexecutive Syndrome*. Thames Valley Test Company: Flempton, Bury St. Edmunds.
- Wilson, P.N., Foreman, N. y Stanton, D. (1997). Virtual reality, disability and rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 19, 213-220.
- Wilson, P.N., Foreman, N. y Tlauka, M. (1996). Transfer of spatial information from a virtual to a real environment in able-bodied adults and disabled children. *Disability and Rehabilitation*, 18, 633-637.
- Wong, V. (1993). Epilepsy in children with autistic spectrum disorder. *J. Child Neurol*, 8, 316-22.

RELACIÓN DE AUTORES

Dra. Linda L. Buettner

Ha sido Directora del *Casella Alzheimer's Education Center* y profesora de la *Decker School of Nursing en la Universidad de Binghamton*. En la actualidad es docente de Ciencias de la Salud y Directora del *Interdisciplinary Center for Positive Aging*, en la Universidad de Florida Gulf Coast. En el año 2003 ha sido condecorada con la beca de investigación en demencia de la *Gerontological Society of America*, y ha recibido el reconocimiento por su investigación en demencia con la concesión de la *Florida Gulf Coast University Senior Faculty Scholarship Award*. Ha publicado diversos trabajos en revistas especializadas sobre el ocio terapéutico para personas mayores y personas con discapacidad.

Dr. Javier Cabanyes Truffino

Doctor en Medicina. Especialista en Neurología. Profesor de Psicopatología y de Psicología de la Personalidad en la Universidad Complutense de Madrid. Miembro de la *Society for Behavioral and Cognitive Neurology*. Asesor Médico de la Asociación Nuevo Horizonte y Neurólogo de la Clínica Universitaria. Autor de varias publicaciones en el campo de la neuropsicología y psicofisiología, muchas de ellas referidas al espectro del autismo.

Dr. John Dattilo

Su amplia trayectoria en investigación sobre el tema del ocio data ya desde su formación inicial en las Universidades de Illinois, Arizona y Pensilvania (EE.UU). Ha participado en más de 24 proyectos como investigador principal, entre los cuales figuran *Understanding leisure behavior of people with spinal cord injury* y *American Association of Spinal Cord Injury*. Ha publicado varios libros sobre el ocio para personas con discapacidad, tales como *Leisure Education. Specific Programs; Leisure Education. Program Planning; Facilitation Techniques in Therapeutic recreation*, etc. Igualmente ha publicado numerosos trabajos científicos en revistas especializadas. En la actualidad es Director del *Department of Recreation, Park and Tourism Management* en la Pennsylvania State University (EE.UU).

Dr. Javier de las Heras Calvo

Médico psiquiatra y profesor de Psicopatología de la Universidad Complutense de Madrid. Ha publicado numerosos trabajos de investigación sobre diversos trastornos psiquiátricos, como los trastornos de ansiedad, de la personalidad, la depresión y las conductas suicidas. Algunos de los títulos mas recientes son *Conócete mejor; Viaje hacia uno mismo; Rebeldes con causa; Dificiles de amar y Conflictos de pareja*.

Dra. Araceli del Pozo Armentia

Profesora en la Facultad de Educación de la Universidad Complutense, en el área de Personalidad, evaluación y tratamiento psicológico. Los primeros años de su actividad investigadora se han centrado en el ámbito de la pedagogía hospita-

laria y ha trabajado, durante varios años, en el ámbito de la educación especial y la discapacidad. En el último periodo colabora en proyectos de investigación en el autismo.

Dr. Domingo García-Villamisar

Psicólogo, Profesor de Psicopatología y Director de la Sección Departamental de Personalidad, Evaluación y Psicología Clínica de la Universidad Complutense de Madrid.

Ha ampliado su formación como investigador visitante en las universidades de Carolina del Norte, Manchester, Londres y Milán (Departamento de Psiquiatría. Hospital Universitario de San Pablo). Es asesor científico de la Asociación Nuevo Horizonte y de la Confederación de Autismo-España. Miembro del Comité de Expertos del Consejo de Europa en TGDs y de los grupos de investigación Metacognición y Trastornos emocionales, Memoria y TGDs y Emociones y Autismo de las Universidades de Manchester, Edimburgo y George Mason (EE.UU).

En los últimos años ha liderado en torno a 15 programas de investigación y desarrollo en el ámbito del autismo en la vida adulta, como asesor técnico de la Asociación Nuevo Horizonte financiados con fondos públicos del Fondo Social Europeo, Ministerio de Asuntos Sociales, Comunidad Autónoma de Madrid y otras entidades. Los resultados de estos proyectos están publicados en varios libros recientemente editados, tales como *El autismo y las emociones*; *Empleo con apoyo para personas con autismo*; *El autismo en la vida adulta*; *Manual para la formación de preparadores laborales de personas adultas con autismo*; *Educación de personas adultas con autismo*, etc.

Dra. Rita Jordan

Reconocida autoridad internacional en el ámbito del autismo, es profesora de Estudios sobre el Autismo en la Universidad de Birmingham en Inglaterra. Ha dirigido varias escuelas de niños con autismo durante 9 años. Con anterioridad fue profesora de Lingüística Clínica y Educación Especial en la Universidad de Hertfordshire (Inglaterra).

En la actualidad lidera un grupo de investigadores sobre el desarrollo de programas para la educación de personas con autismo en la Universidad de Birmingham. Pertenece a diversas sociedades científicas y profesionales, tales como la *Iritis Psicologica Society* o la *National Autism Society* y ha dirigido diversos grupos de trabajo, tanto a nivel nacional como internacional. Es consultora y profesora de varias instituciones internacionales. Recientemente ha sido profesora visitante en el Departamento de Psicología clínica en la Universidad de Kyushu (Japón).

D. Benito Junoy

Oficial de la Marina Mercante y Técnico de Empresas y Actividades Turísticas. Diplomado por la *School of Hotel Administration* de la Universidad de Cornell (EE.UU). Fue Profesor de Contabilidad y Administración de Empresas Turísticas de la Escuela Universitaria de Turismo de Canarias. Fue galardonado con diversos pre-

mios a su larga trayectoria profesional, entre los que destaca el San Cristóbal de Oro por la Compañía Alemana de Aviación Condor, filial de Lufthansa. Es autor de diversas publicaciones referentes al sector turístico, tales como *Teorías socio-económicas en la relación marino-armador*; *Relaciones humanas en la empresa*; *Incongruencias en el porcentaje de servicio hotelero*, etc. También ha dirigido cursos de formación hotelera para la Fundación Wellington de Madrid, Barman, INEM, etc. Desde 1978, es empresario y ha promovido desde esta posición varias empresas del sector de la hostelería.

Como padre afectado por el problema del autismo, al tener un hija con este trastorno, ha participado de forma muy activa en el movimiento asociativo desde 1976, primero en APNA y, posteriormente, promoviendo iniciativas para la atención de personas con autismo, tales como la fundación de la Asociación Nuevo Horizonte, el Centro Español del Autismo, Fundación de la Asistencia al Autista, Federación de Autismo Madrid y la Confederación de Autismo-España. Fue el primer Presidente de la Asociación Nuevo Horizonte, y posteriormente siempre ha ocupado puestos de responsabilidad en dicha Asociación, ostentando en la actualidad el cargo de Vicepresidente. Así mismo es Vocal del Consejo Asesor de las Personas con Discapacidad de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid y Vocal Tesorero de la Confederación de Autismo-España. Durante varios años presidió la Federación de Autismo-Madrid.

Dr. John Lawson

Profesor e investigador asociado en el *Autism Research Centre*, en la Universidad de Cambridge (UK), en la Oxford Brookes University y Director de Estudios de Ciencias Sociales en el Griton College Cambridge.

Durante los últimos siete años ha colaborado con el Dr. Simon Baron-Cohen en aspectos relativos a la conceptualización cognitiva de las personas con autismo y su posible ampliación a la población general. Su trabajo más reciente se centra en el estudio de los mecanismos por los que un determinado patrón cognitivo afecta a la socialización en el autismo.

Dña. Carmen Muela

Maestra de Educación Especial y Licenciada en Pedagogía por la Universidad Complutense de Madrid. Trabaja en la Asociación Nuevo Horizonte, prácticamente desde su fundación, y en la actualidad es Directora Técnica de la Asociación, cargo que viene ocupando desde 1988. A lo largo de estos años ha colaborado en diversas investigaciones realizadas en el Centro y ha publicado varios trabajos en revistas y libros de la especialidad. También ha participado activamente en congresos nacionales e internacionales y en la organización de diversos simposios y reuniones científicas realizadas en Nuevo Horizonte.

D. Manuel Nevado

Arquitecto Técnico del Ayuntamiento de Las Rozas y Presidente de la Asociación Nuevo Horizonte desde hace más de 15 años. Ha participado muy activamente en

el movimiento asociativo, posibilitando la creación de entidades representativas del ámbito del autismo, tales como el Centro Español del Autismo, Federación Autismo-Madrid y la Confederación Autismo-España. Como Presidente de la Asociación ha impulsado la colaboración activa de las administraciones públicas y privadas, así como de personas particulares, para recabar fondos en apoyo de los diversos proyectos liderados por la Asociación Nuevo Horizonte. Igualmente ha presidido con gran acierto los diversos eventos y reuniones científicas realizados por la Asociación en los últimos años.

Dra. Sarah Parsons

En la actualidad es miembro investigador de la Facultad de Educación de la Universidad de Birmingham. Ha trabajado en diversos proyectos de investigación relacionados con el ámbito de la infancia y el autismo: de 2001 a 2003 en la *Childhood Bereavement Network*, en colaboración con *The National Children's Bureau*, y entre los años 2000 a 2003 en un proyecto de investigación multidisciplinar llevado a cabo en la Universidad de Birmingham acerca de la realidad virtual como instrumento facilitador en la adquisición de las habilidades sociales en el espectro autista.

Dña. Amparo Valcarce García

Es Licenciada en Geografía e Historia por la Universidad de Oviedo y en su larga trayectoria profesional ha ocupado cargos de responsabilidad en diversos niveles de la Administración pública y cargos políticos, algunos de ellos relacionados con el ámbito de la Educación. En la actualidad es la Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad del Gobierno de España.

