

Vida adulta y Trastornos del Espectro Autista

Calidad de
vida y
empleo en
Andalucía

David Saldaña Sage
Rosa Álvarez Pérez
Macarena Moreno Pastora
Ana M^a López Jiménez
Silvia Lobatón Rodríguez
Miguel A. Rojano Martínez

Vida Adulta y trastornos del espectro autista

Calidad de
vida y
empleo en
Andalucía

David Saldaña Sage
Rosa Álvarez Pérez
Macarena Moreno Pastora
Ana M^a López Jiménez
Silvia Lobatón Rodríguez
Miguel A. Rojano Martíns

Editorial: Federación Andaluza de Padres con Hijos con
Trastornos del Espectro Autista "Autismo Andalucía"
C/Bergantín 2, 41012 Sevilla.
Tfno/Fax: 954241565
e-mail: autismoandalucia@telefonica.net
web: www.autismoandalucia.org

ISBN: 84-689-7851-5

Depósito legal: M-17771-2006

Maquetación: Servimedia S.A.
Imprime: Gráficas 82

Índice

Presentación	5
---------------------	----------

Introducción:

adultez y calidad de vida en las personas con trastornos del espectro autista	6
--	----------

Los Trastornos del Espectro Autista	6
Calidad de vida para las personas con autismo: el punto de partida	8
Autismo en la vida adulta	10
Del sujeto al contexto: cambios en el paradigma de la discapacidad	13
Vivienda y autismo	16
Empleo y autismo	18
Objetivos y planteamiento del presente trabajo	24

Metodología	25
--------------------	-----------

Determinación de la base de datos inicial:	
detección de los Trastornos del Espectro Autista en la población adulta de Andalucía.	25
Participantes	25
Procedimiento e instrumentos	25
Entrevistas a madres y padres de adultos TEA	26
Participantes	26
Procedimiento	29
Instrumentos	30
ICAP. Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual	30
CARS. Escala de Valoración de Autismo Infantil.	32
DAS: Inventario/Evaluación de la Discapacidad	33
Entrevistas a sujetos con TEA	33
Participantes	33
Procedimiento	35
Instrumentos	35
Matrices Progresivas de Raven	35
Cuestionario para personas con autismo	36

Resultados	37
-------------------	-----------

Adultos TEA detectados en Andalucía	37
Adultos TEA entrevistados en Andalucía	38
Entorno familiar y social de los adultos TEA	38
Características socioeconómicas del entorno familiar	38

Nivel formativo39
Red social40
Perfil de desarrollo personal de los adultos con TEA entrevistados41
Estado de salud: Asistencia y necesidades de carácter médico41
Conducta adaptativa42
Valoración de la Discapacidad45
Sintomatología autista46
Desarrollo cognitivo47
Servicios y apoyos de los sujetos TEA47
Apoyos que necesitan los sujetos TEA47
Perfil profesional de los adultos con Trastornos del Espectro Autista entrevistados53
Intereses profesionales manifestados por las familias de los sujetos con autismo54
Intereses profesionales manifestados por los propios sujetos con autismo55
Empleos más ajustados a las características individuales a juicio de las familias57
Empleos más ajustados a las características individuales por indicación de los propios sujetos57
Heterogeneidad de la población autista59
Subgrupos de adultos con TEA59
Características de los subgrupos63
Servicios que reciben los sujetos de los subgrupos63
Apoyos que reciben los sujetos de los subgrupos66
Percepción subjetiva de calidad de vida78
Discusión83
Caracterización de la población detectada85
Caracterización de la población detectada85
Diagnóstico y sexo85
Estado de Salud y medicación86
Perfil de desarrollo de los adultos con TEA88
Sintomatología autista88
Heterogeneidad de la población autista estudiada89
Entorno familiar e integración social90
Los servicios y apoyos recibidos por los adultos con TEA: la demanda90
Demandas de apoyo91
Demandas de servicios91
Satisfacción con la calidad de vida92
Los servicios y apoyos recibidos por los adultos con TEA92
Programas residenciales y similares93
Los programas laborales93
Conclusiones95
Bibliografía97

presentación

Los Trastornos del Espectro Autista constituyen una fuente crónica de discapacidad. Al igual que otros trastornos del desarrollo, se habían asociado habitualmente a las edades infantil y juvenil. Sin embargo, como también en el resto de discapacidades, los procesos de desinstitucionalización y el aumento de la esperanza de vida, han llevado a plantear la necesidad de proponer actuaciones e iniciativas que sirvan de apoyo en aquellos momentos en que la escuela ya no es la opción más apropiada. La transición hacia una vida independiente, el empleo y el mundo de las relaciones adultas se convierten en el referente obligado para garantizar una adecuada calidad de vida en esa nueva etapa.

El presente trabajo constituye el primer intento de aproximación a la realidad de la población adulta con Trastornos del Espectro Autista realizado en la Comunidad Autónoma Andaluza. En el marco de un acuerdo de colaboración entre la Federación Autismo Andalucía y el Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universidad de Sevilla, y con la financiación del Servicio Andaluz de Empleo, pretende analizar la situación actual de esta población y elaborar un mapa de sus necesidades de apoyo más urgentes e inmediatas.

Su elaboración ha supuesto el contacto con las principales organizaciones y administraciones dedicadas a las personas adultas con discapacidad intelectual o con TEA en la comunidad, así como la entrevista de sus familias en las ocho provincias andaluzas. Lógicamente, un esfuerzo de esta naturaleza no hubiera sido posible sin la colaboración y apoyo de una gran cantidad de personas e instituciones. En primer lugar, al Servicio Andaluz de Empleo que ha cofinanciado esta investigación, junto a la Fundación ONCE. Especial mención merece la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social, en concreto a la Dirección General de Personas con Discapacidad, por su absoluta disponibilidad y cooperación en la recogida de datos. También queremos señalar la participación y colaboración de los Centros de Valoración y Orientación y a los centros de día y residenciales que nos han puesto en contacto con las familias. La colaboración de profesionales del autismo que nos han orientado al principio del estudio o que nos han aportado datos ha sido clave también para nosotros. Por último y con especial cariño, agradecer a las asociaciones federadas por su intensa colaboración y a las familias y personas con TEA que han querido participar en el estudio cediéndonos amablemente su tiempo y abriéndonos sus puertas.

introducción: adultez y calidad de vida en las personas con trastornos del espectro autista

{ Los Trastornos del Espectro Autista }

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) comprenden una serie de alteraciones graves y de carácter generalizado que afectan a varios ámbitos del desarrollo: interacción social, lenguaje, comunicación y el pensamiento. Sus síntomas se manifiestan de forma diversa en las distintas edades, acompañando a la persona durante todo su ciclo vital (Frith, 2004). El autismo está actualmente considerado como un Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD) en los principales manuales de diagnóstico. El autismo en su sentido clásico no es el único de los trastornos incluidos en este grupo. De hecho, a partir de la Clasificación Internacional de enfermedades de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1997) y el Manual Diagnóstico y Estadístico de la Asociación Americana de Psiquiatría (American Psychiatric Association, 2002) pueden identificarse cinco trastornos en total que serían considerados como TGD:

1. Trastorno Autista: Equivalente al síndrome de Kanner e incluiría la forma de autismo clásica y prototípica.
2. Síndrome de Rett: Implica una degeneración motriz y de conducta significativa. Se da en niñas y suele asociarse a un severo retraso mental, trastornos orgánicos y microcefalia.
3. Trastorno desintegrativo de la infancia: Presenta un patrón característico de regresión evolutiva: una significativa pérdida de funciones previamente adquiridas tras un desarrollo aparentemente normal.
4. Síndrome de Asperger: No implica alteraciones formales del lenguaje y se asocia con un buen desarrollo cognitivo.
5. Trastorno generalizado del desarrollo no especificado: Incluye aquellas formas de aparición del trastorno que no cumplen los criterios rigurosamente o presentan sintomatología atípica.

Todos estos diagnósticos quedan recogidos en lo que se denominan Trastornos del Espectro Autista (TEA). El término TEA resalta la noción dimensional de un “continuo” (no una categoría), que comparten las alteraciones básicas (interacción social, comunicación e imaginación), pero que se muestra de forma diferente en el colectivo: diferentes trastornos y diversa afectación de los síntomas, desde los casos más afectados a aquellos rozando la normalidad; desde casos asociados a discapacidad intelectual marcada, a otros con alto nivel de inteligencia; desde

unos vinculados a trastornos genéticos o neurológicos, a otros en los que aún no somos capaces de identificar las anomalías biológicas subyacentes. Este concepto facilita la comprensión de la realidad social de estos trastornos e impulsa el establecimiento de diferentes apoyos para las personas afectadas y sus familiares. Ahora bien, en todos los casos, se encuentran afectaciones en una tríada de dimensiones, a saber, problemas en la socialización, comunicación e imaginación:

- **Problemas de socialización.** Uno de los rasgos nucleares del trastorno son las dificultades sociales, que dentro de la heterogeneidad de fenotipos que presentan las personas del espectro autista pueden presentarse bajo diversas formas. Algunos de estos individuos muestran poco interés por otras personas, otros lo hacen en ocasiones solo para satisfacer sus necesidades personales sin vivir a la otra persona como sujeto. Cuando realmente desean establecer relaciones sociales tienen dificultades para ello: suelen presentar temas de interés restringidos y reducidos, tienen falta de empatía con los demás, les cuesta adaptarse a su interlocutor, no entienden bien las normas sociales y tampoco comprenden la comunicación no verbal, por lo que las interacciones sociales se vuelven muy complicadas.
- **Problemas de comunicación.** Aunque en distintos niveles dependiendo del grado de afectación, estos sujetos suelen tener dificultades para comprender y expresar mensajes orales. Presentan problemas de expresión oral, desde el mutismo absoluto o ecolalias, hasta inversión pronominal, dificultades con el tono y el ritmo de la entonación, o dificultades conversacionales como temas de interés repetitivos, dificultades para establecer contacto ocular y para comprender los gestos y posturas de los demás.
- **Problemas de imaginación.** En general tienen una capacidad imaginativa limitada, temas de interés recurrentes y peculiares, comportamientos ritualistas, rutinas cerradas y gran dificultad para adaptarse a los cambios.

En la tabla siguiente puede encontrarse un resumen de las características que acabamos de presentar.

Comunicación	Interacción social	Imaginación
<p>Ausencia parcial o total del lenguaje y/o comunicación verbal no funcional</p> <p>Temas repetitivos de conversación</p> <p>Inversión pronominal</p> <p>Dificultades en el contacto ocular</p> <p>Poco control e incomprensión de posturas corporales y gestos faciales</p> <p>Alteración del tono, el ritmo y la entonación del discurso</p>	<p>Aislamiento y/o pasividad social, mostrando más intereses por determinados objetos que por las personas que lo rodean</p> <p>Interés por la interacción con los demás pero presenta una interacción desadaptada: dificultades en la capacidad empática e incomprensión de ciertas reglas sociales y del comportamiento que de ellos se espera</p>	<p>Patrones de conducta ritualistas y repetitivos</p> <p>Resistencia al cambio y perseverancia por la invariabilidad del ambiente</p> <p>Pueden desarrollar intereses específicos o preocupaciones por temas peculiares</p> <p>Capacidad imaginativa limitada</p>

{ Calidad de vida para las personas con autismo: el punto de partida }

Como es sencillo imaginar, la adaptación a un entorno social normalizado puede resultar enormemente problemática para individuos con dichas características. Sin embargo, los intentos para que estas personas desarrollen al máximo su capacidad de interactuar de forma positiva con las personas y contextos en que se desenvuelven nunca ha cesado. El objetivo ha sido siempre, desde todos los ámbitos y modelos teóricos que se han mantenido, el lograr una mejora en la calidad de su vida personal. Ahora bien, el significado concreto de dicha mejoría lógicamente ha ido modificándose a lo largo de los últimos años.

Hoy día, la noción de calidad de vida, en sí misma, abarca condiciones objetivas y componentes subjetivos frente a la inicial concepción como entidad unitaria, unas veces desde parámetros objetivos, condiciones de vida o bienestar social y otras desde un enfoque subjetivo como la satisfacción personal (Gómez-Vela y Sabe, 1999).

Según la recopilación de Felce y Perry (1995) y Borthwick-Duffy (1992), las diferentes acepciones del término calidad de vida han hecho referencia a cuestiones tales como:

- La calidad de las condiciones de vida de una persona,
- La satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales,
- La combinación de la calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que ésta experimenta, y
- La combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales.

De las múltiples definiciones y modelos conceptuales existentes sobre calidad de vida, uno de los planteamientos más integradores es quizá el multidimensional propuesto por Schalock (1997). Para él, la calidad de vida hace referencia a ocho necesidades fundamentales, a saber, bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. Una buena calidad de vida implicaría alcanzar las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con estos ámbitos. Cada dimensión, además del nivel de satisfacción percibido, se acompaña con indicadores objetivos de su nivel de logro:

- Bienestar emocional: seguridad, felicidad, espiritualidad, ausencia de estrés, autoconcepto y satisfacción con uno mismo.
- Relaciones interpersonales: intimidad, afecto, familia, interacciones, amistades, apoyos.
- Bienestar material: derechos, económico, seguridad, alimentos, empleo, pertenencias, estatus socioeconómico.

- Desarrollo personal: formación, habilidades, realización personal, competencia personal, capacidad resolutive.
- Bienestar físico: Indicadores como salud, nutrición, movilidad, ocio o actividades de la vida diaria.
- Autodeterminación: autonomía, elecciones, decisiones, control personal, autorregulación, valores/metapersonales.
- Inclusión social: aceptación, estatus, apoyos, ambiente laboral, integración y participación en la comunidad, roles, actividades de voluntariado, o entorno residencial.
- Derechos: privacidad, voto, acceso a derechos y libertades reconocidos en la población general y especiales protecciones requeridas por el hecho de manifestar la condición de discapacidad, juicio gratuito, derechos, responsabilidades civiles.

Pero un modelo de calidad de vida implica algo más que un conjunto de dimensiones. Existen unos principios esenciales que subyacen a dicho modelo. Así, se entiende que la calidad de vida para las personas con discapacidad se compone de los mismos factores y relaciones que para el resto de las personas: una persona con discapacidad tendrá manifestaciones peculiares y elecciones propias de la persona y no necesariamente iguales a las de otras personas, pero las dimensiones centrales de la calidad de vida serán semejantes a las del resto. Por otra parte, la calidad de vida se mejora cuando las personas perciben que tienen poder para participar en decisiones que afectan a sus vidas. Durante mucho tiempo las personas con discapacidad se han visto despojadas de sus capacidades para poder tomar decisiones, habiendo asumido ese papel de decisión bien las familias, bien los profesionales, o ambos (aún cuando generalmente se haya hecho con la mejor intención). Además, la calidad de vida aumenta mediante la aceptación y plena integración de la persona en su comunidad. El respeto a cada persona, con independencia de la discapacidad o trastorno que presente, es un factor esencial en la percepción de calidad de la vida. Cada uno de nosotros valoramos de manera positiva la realización de tareas que suponen una participación real en la vida de nuestra comunidad y una aceptación por parte de nuestros semejantes. Finalmente, una persona experimenta calidad de vida cuando se cumplen sus necesidades básicas y cuando esta persona tiene las mismas oportunidades que los demás para perseguir y lograr metas en los contextos de vida principales, como son el hogar, la comunidad, la escuela y el trabajo.

Otro modelo interesante desde la perspectiva del presente trabajo es el Modelo Comprehensivo de Calidad de Vida propuesto por Cummins (1996), que complementa el modelo anterior con un importante interés por la operativización de las variables y dimensiones implicadas en su medición y evaluación. En este sentido, aporta una definición operativa de calidad de vida que posibilita su medición a través tanto de una dimensión objetiva (bienestar referido a la norma) como subjetiva (percepción del bienestar) con relación a siete dominios. Él concede una importancia especial a la percepción del propio individuo de sus condiciones y necesidades, a través de una medida de calidad de vida subjetiva. Esta medida no se reduce sólo a la medida de la satisfacción, sino que incluye un ingrediente que matiza la valoración subjetiva, el Factor de Importancia que sopesa o pondera la satisfacción que siente un individuo con relación a los siete dominios evaluados. Su definición tiene la ventaja añadida de apoyarse sobre un modelo comprensivo, que incorpora una definición global y única de la calidad de vida aplicable a todos los individuos de la población, independientemente de características específicas de grupos o individuos. Por último, además de las características comentadas hay una que lo hace de especial interés, la concreción del modelo en un instrumento de medida la Escala Comprehensiva de Calidad de Vida (ComQol), aplicable a población con y sin retraso mental (Cummins, 1993, 2002).

{ Autismo en la vida adulta }

La consecución de una adecuada calidad de vida, por tanto, sería el resultado de una satisfacción de las necesidades vitales de los individuos en cuestión en el grupo de diferentes dimensiones consideradas. Éstas, como se ha visto, abarcan desde aspectos materiales y de salud, hasta la plena participación en las instituciones de la sociedad a la que se pertenece (García-Villamizar, 2000). Son varios los estudios que han revisado específicamente la calidad de vida y condiciones de vida objetiva en personas con TEA cuando llegan a la vida adulta. Aunque no se han realizado de acuerdo con los modelos de calidad de vida, proporcionan una visión aproximada de ésta. Algunos de los primeros trabajos tenían un carácter algo más anecdótico, pero contamos también con investigaciones posteriores con grupos de adultos y/o de carácter longitudinal (Howlin, 2000).

Entre los primeros, cabe señalar los informes de los propios Asperger (1991) y Kanner (1973). Asperger ya mencionó la gran variabilidad en los niveles de adaptación de sus pacientes: junto con individuos que alcanzaban estudios o profesiones universitarias, existía otros con mucha menor fortuna. Kanner (1973) realizó el estudio de 96 adultos jóvenes que habían sido diagnosticados en su infancia. La mayoría se encontraban institucionalizados, aunque algunos (11 en total) tenían empleos ordinarios o un hogar independiente y propio (7).

Otros trabajos analizaron muestras de adultos con TEA de un modo más sistemático. Newson et al. (1983, en Howlin, 2000), por ejemplo, presentó un trabajo con 93 adultos (edad media de 23 años), en el que el 22% tenía algún empleo. El 7% vivían de forma independiente, pero el 70% vivía aún con sus progenitores. El resto se encontraba institucionalizado.

El equipo del Instituto de Psiquiatría, en Londres, dirigido por Rutter (1970), realizó una serie de seguimientos sistemáticos de adultos con autismo. Encontró que, de 38 adultos mayores de 16 años diagnosticados en los años 50 y 60, 7 vivían con sus padres, más de la mitad se encontraban hospitalizados, 4 se encontraban en centros residenciales, y únicamente 3 contaban con empleos remunerados. Lotter (1974a, b) encontró un panorama similar entre 29 adolescentes de 16 a 18 años, de los que 22 habían dejado la escuela. Sólo uno estaban trabajando y prácticamente la mitad se encontraban en régimen hospitalario. Gillberg y Steffenburg (1987) encontraron que sólo uno de sus 23 sujetos mayores de 16 años era autosuficiente.

Ciertamente, puede pensarse que algunos participantes en los estudios anteriores eran aún demasiado jóvenes para extraer conclusiones significativas sobre su evolución como adultos. Pero en trabajos con muestras algo mayores, los resultados no son mucho más alentadores. Tantam (1991), por ejemplo, describe la situación de 46 adultos jóvenes de edad media de 24 años con Asperger. Sólo cuatro de ellos tenían empleo. La mayoría se encontraban institucionalizados o vivían con sus padres, pese a tratarse de una muestra en la que todos los individuos excepto cinco presentaban un CI dentro del rango de la normalidad. En Japón, Kobayasi, Murata y Yashinaga (1992) realizaron una encuesta entre personas con autismo de 18 a 33 años de edad. El 20% se encontraba empleado. Todos estos, salvo tres, vivían con sus padres. En una

encuesta telefónica Ballaban-Gil, Rapin, Tuchman, y Shinnar (1996) encontraron que más de la mitad de su muestra de 45 adultos se encontraba en instituciones residenciales, y únicamente el 11% estaba en empleos ordinarios y un 16% en empleos protegidos. En uno de los trabajos más recientes, Billsted, Gillberg y Gillberg (2005) analizaron la situación de 120 adultos suecos con TEA de 17 a 40 años, de los cuales únicamente el 4% presentaba un desarrollo cognitivo dentro de la normalidad. Sólo 3 vivían de forma independiente, y sus puntuaciones de conducta adaptativa era de 21.2 puntos típicos.

La situación en el caso de individuos con alto nivel de funcionamiento, como pudieran ser los que presentan síndrome de Asperger o autismo de alto nivel, no es mucho mejor (Howlin, 2000). Así, Rumsey et al. (1985) (n=14, rango de edad 18-39) encontraron que solo cuatro de los nueve individuos con CI por encima de 80 en su investigación tenían empleo independiente y tres se encontraban en talleres ocupacionales o de formación profesional. Sólo uno vivía de forma independiente, estando la mayoría, seis, aún en el domicilio paterno. Todos presentaban aún problemas de relación social y niveles bajo de conducta adaptativa. Siete presentaban conductas estereotipadas.

Szatmari et al. (1989) incluyó en su trabajo a 26 jóvenes canadienses con TEA y CI normal. El 44% había logrado completar con éxito su escolarización hasta el punto de obtener un título académico válido. Sus niveles de conducta adaptativa eran adecuados, y se encontraban dentro de la normalidad en muchos casos. Sin embargo, el 40% tenía problemas en la interacción social, un tercio los presentaba en situaciones de conversación y dos tercios en la comunicación en contextos formales. El 56% nunca había mantenido relaciones sexuales íntimas. Cuatro se encontraban en puestos de trabajo protegidos, y seis en empleos ordinarios. Los demás estaban estudiando y uno en una empresa familiar. Sólo cinco vivían en un hogar independiente.

En otro estudio, que incluía a 22 personas con TEA en el Canadá y Carolina del Norte (Venter, Lord y Schopler, 1992), las cifras tampoco resultan positivas. Sólo tres de estos individuos presentaban puntuaciones de conducta adaptativa dentro de la normalidad, y únicamente un individuo había logrado obtener un título académico. 14 vivían con sus padres o institucionalizados y sólo 14 contaban con empleos ordinarios, aunque de bajo nivel de cualificación.

En Suecia, Larsen y Mouridsen (1997), encontraron que de los nueve participantes de su estudio con síndrome de Asperger y CI dentro de la normalidad (edad media 39.1 años), cinco vivían de forma independiente, y cuatro estaban o habían estado casados. Uno sólo se encontraba en un empleo ordinario, aunque cuatro más estaban en empleos protegidos y otros dos en talleres ocupacionales.

En el Reino Unido se han realizado varios trabajos a cargo del equipo de Pat Howlin (Howlin, Matwood y Rutter, 2000; Mahwood, Howlin y Rutter, 2000; Howlin, 2004; Howlin, Goode, Hutton y Rutter, 2004). En uno de ellos (Howlin et al., 2000; Mahwood et al., 2000) se encontraron niveles bajos de conducta adaptativa en 19 hombres jóvenes con TEA. Más de la mitad presentaban un lenguaje inmaduro o poco desarrollado, y el 80% dificultades en la comunicación en contextos conversacionales. Aproximadamente la mitad aún mostraba ecolalia y casi cuatro quintas partes problemas en la prosodia. Cinco habían obtenido algún tipo de título

académico y seis habían asistido a la universidad. Sin embargo, sólo uno tenía un empleo ordinario, tres trabajaban en empleos protegidos o en voluntariado. Dos vivían en hogares independientes y uno en un piso tutelado, mientras que nueve se encontraban en residencias.

En otro estudio inglés (Goode, Howlin y Rutter, 1999 en Howlin, 2000), fueron evaluados 75 individuos mayores de 21 años. De ellos, 43 tenían un CI dentro de la normalidad. 14 de ellos habían completado sus estudios con algún tipo de título académico. Siete se encontraban en empleos ordinarios, otro trabajaba como trabajador autónomo y dos como voluntarios. Una cuarta parte se encontraba en puestos de trabajo protegidos. En cuanto a sus viviendas, más de la mitad vivían con sus padres y el 26% se encontraba en recursos residenciales. Dos se encontraban hospitalizados. Casi la mitad carecía de amistades propias. También en el Reino Unido, Howlin et al. (2004) encontraron que de 68 individuos de 21 a 48 años, 8 trabajaban en empleos ordinarios y 14 en puestos de trabajo protegidos. 3 vivían de forma independiente, 4 en pisos tutelados, y 26 con sus padres. El resto se encontraba en instituciones residenciales.

Lo que la anterior revisión pone de relieve es que los propios síntomas de la tríada autista son lo suficientemente incapacitantes como para que sus efectos sobre la integración social de los que las presentan sean severos (Gillberg, 1991; Howlin, 2000). Ahora bien, como se ha podido comprobar, en una gran parte de los casos, a las limitaciones sociales, comunicativas y de imaginación y flexibilidad comportamental se añaden las típicas de un retraso cognitivo generalizado. De hecho, el CI medido en la infancia se ha revelado como uno de los más importantes predictores del nivel de adaptación de una persona con autismo en su vida adulta. Nordin y Gillberg (1998) apuntan cómo el punto de corte de un CI infantil de 50 es un limitador importante de las oportunidades, atendiendo a los estudios realizados, de las oportunidades de vida autónoma de las personas con autismo. Más recientemente, esta cifra ha sido elevada a 70 (Howlin et al., 2004), lo que indicaría que la combinación de retraso mental en la infancia, sea del grado que fuere, con autismo, requiere la provisión de recursos muy intensos de apoyo para alcanzar cotas aceptables de calidad de vida y de integración social en la vida adulta. El grado de desarrollo lingüístico ha sido apuntado también como un factor predictor importante (Nordin y Gillberg, 1998; Lord y Bailey, 2002). Se ha indicado que un nivel funcional comunicativo mínimo a la edad de cinco años podría ser un indicador positivo de desarrollo en la vida adulta. Sin embargo, los resultados son en el caso de esta variable, contradictorios, encontrándose en algunos estudios que el desarrollo lingüístico en la infancia no predice de forma significativa los logros en la vida adulta (Howlin et al., 2004).

A las dificultades propias de las alteraciones típicas de la tríada y, cuando se da, un bajo CI o retraso en el lenguaje, se añaden en ocasiones dificultades en la salud en general. Así, en el caso de individuos con bajo nivel de funcionamiento es posible que se dé un agravamiento de la sintomatología (Nordin y Gillberg, 1998). Por otra parte, se pueden encontrar complicaciones médicas o psiquiátricas, como la aparición y agravamiento de crisis epilépticas. Belinchón (2001) sitúa en un 25% la aparición de dichas crisis, mientras que otros estudios las sitúan en un rango del 18-20% (Tantam, 1991; Goode et al., 1994). En la vida adulta aumenta, por otra parte, el riesgo de padecer trastornos mentales asociados, tales como trastornos obsesivo-compulsivos, trastornos depresivos, o trastornos de ansiedad (Belinchón, 2001; Howlin, 2000; Volkmar y cols., 1999).

{ Del sujeto al contexto: cambios en el paradigma de la discapacidad }

Ahora bien, situar únicamente en las variables individuales los predictores de la calidad de vida de los adultos con TEA parece un tanto simplista. Prueba de ello es que incluso los individuos con un desarrollo cognitivo dentro de la normalidad tienen dificultades para acceder a entornos normalizados. Es evidente que el grado de adaptación y la discapacidad resultante de trastornos como los integrados en el espectro autista dependerán también de la provisión de recursos y apoyos que el entorno ofrezca. La discapacidad “real” que se produce como consecuencia de los Trastornos del Espectro Autista será, por tanto, fruto de la interacción entre la severidad de los mismos y el apoyo ofrecido por el entorno. Desde hace ya 20 años, se están produciendo cambios significativos en la visión de la discapacidad hacia una concepción interaccionista como éste.

Este nuevo enfoque contrasta con otros modelos centrados en la patología, la deficiencia o las limitaciones funcionales (Instituto de Medicina, 1991). Durante años se ha considerado la discapacidad como un problema de la persona causado por algún problema de salud que requería de tratamiento para conseguir su rehabilitación para mejorar la adaptación al ambiente. Hoy se hace más hincapié en los factores ambientales. La discapacidad se concibe como la desventaja que tiene una persona a la hora de participar en igualdad de condiciones debido a sus limitaciones, pero también a los obstáculos restrictivos del ambiente (IMSS, 2003). La declaración de Madrid (CED, 2002), ejemplifica este cambio de perspectiva:

“Como mejor se describe nuestra visión es en contraste con la visión que aspira a reemplazar:

- a) Abandonar la concepción de las personas con discapacidad como sujetos de caridad... y tomar conciencia de las personas con discapacidad como sujetos titulares de derechos.*
- b) Abandonar la concepción de las personas con discapacidad como pacientes... y tomar conciencia de las personas con discapacidad como ciudadanos independientes y consumidores.*
- c) Abandonar la concepción que otorga a los profesionales el papel de tomar decisiones en nombre de las personas con discapacidad... y tomar conciencia de la capacidad de las personas con discapacidad de sus organizaciones para tomar las decisiones y asumir la responsabilidad sobre los temas que les conciernen.*
- d) Abandonar la concepción de un enfoque sobre los déficit individuales... y tomar conciencia de la eliminación de barreras, la creación de normas sociales, políticas, culturas y la promoción de un entorno accesible y de apoyo.*
- e) Abandonar la concepción de etiquetar a las personas como dependientes, no empleables... y tomar conciencia de la necesidad de poner el énfasis en la capacidad y la provisión de medidas activas de apoyo.*

f) Abandonar la concepción de diseñar los procedimientos económicos y sociales para unos pocos... y tomar conciencia de un mundo flexible diseñado para todas las personas.

g) Abandonar la concepción de una segregación innecesaria en la educación, el empleo y otras esferas de la vida... y tomar conciencia de la integración de las personas con discapacidad dentro de la corriente mayoritaria.

h) Abandonar la concepción de la política de discapacidad como un asunto que afecta a ministerios específicos solamente... y tomar conciencia de su inclusión como una responsabilidad colectiva de todo el gobierno".

El cambio de paradigma corre paralelo con todo un cambio social (Schalock, 1997). Así, los movimientos de derechos humanos y autodirección subrayan la necesidad del apoyo de la comunidad para el logro de condiciones de igualdad, inclusión, equidad, y respeto. Las leyes públicas de algunos países enfatizan resultados referidos a la persona relacionados con la independencia, productividad, integración en la comunidad y satisfacción. Por otro lado, prolifera la investigación que documenta el hecho de que las personas pueden ser más independientes, productivas, integradas en la comunidad y satisfechas, cuando los conceptos de calidad de vida son la base de servicios y apoyos individualizados (Butterworth, Steere y Whitey-Thomas, 1997; Karan y Bothwell, 1996; Kiernan y Marrone, 1997; Snell y Vogle, 1997; Whitney-Thomas, 1997).

Por otra parte, la satisfacción con su propia vida en las personas con discapacidad está (como no podía ser de otra forma) muy ligada a sus posibilidades de tomar decisiones y elegir entre opciones diversas. Este cambio conceptual ofrece oportunidades a las personas con discapacidad para expresar sus gustos, deseos, metas, aspiraciones y a tener mayor participación en las decisiones que les afectan. Se pone el acento así en la llamada planificación centrada en el individuo, en la autodeterminación, el modelo de apoyos y las técnicas de mejora de la calidad. Algunas implicaciones que se derivan de todo ello son:

- Que la discapacidad se vuelve fluida, continua y cambiante, dependiente de las limitaciones funcionales de la persona y de los apoyos disponibles en su ambiente (Zola, 1993). La intervención, servicios y apoyos centrados en la prevención, en los comportamientos adaptativos y en el estatus de rol influyen reduciendo las limitaciones funcionales (y por tanto la discapacidad de la persona) (Coulter, 1996).
- Las posibilidades de vida de personas con discapacidad incluyen la autodeterminación, áreas fuertes y capacidades del sujeto, inclusión, capacitación e igualdad (Luckasson, Schalock, Snell y Spitalnik, 1996; Palomo, 2004).
- La evaluación basada en los resultados tiene como objeto básico conocer en qué medida se han reducido las limitaciones funcionales y se han mejorado los comportamientos adaptativos y el estatus de rol de la persona (Schalock, 1995).

Como consecuencia lógica de este cambio de paradigma, estamos experimentando cambios conceptuales sobre cómo debe ser la provisión y evaluación de servicios dirigidos a las personas con discapacidad (Schalock, 1997). Son dos los principales modelos que articulan la planificación de los servicios:

a. El modelo de la Planificación centrada en la persona:

Según el mismo, la persona con discapacidad y su familia se implican en la elaboración de un proyecto de futuro y participan activamente para el logro de dichos objetivos. Así, la persona con discapacidad plantea cuales son los sueños, metas, objetivos... que quiere alcanzar para obtener un mayor control (autodeterminación) y mejor calidad de vida. Para ello contará con el compromiso y colaboración de su Grupo de Apoyo, que le aportará los recursos necesarios para la consecución de este fin. Existen diversos modelos de planificación centrada en la persona como la Individual Service Design, el de planificación de futuros personales, el de estilos de vida esenciales, el de vidas completas, el PATH - Planning Alternative Tomorrows with Hope/Planificación de Futuros Alternativos con Esperanza -, MAPS and Circles - Making Action Plans o GAP - Group Action Planning - (Butterworth, Hagner, Heikkinen, DeMello y McDonough, 1993; Butterworth et al., 1997; Forest y Lusthaus, 1989; O'Brien, 1987; Pearpoint, O'Brien y Forest, 1993; Smull y Harrison, 1992; Turnbull y Turnbull, 1992; Yates, 1980). Todos ellos tienen en común una nueva visión o definición de la persona para los participantes, centrada en la capacitación del individuo y en una visión de futuro clara y no restrictiva.

b. El modelo de apoyos:

Partiendo de la normalización y posteriormente de la inclusión, el movimiento hacia un modelo de apoyos se orienta al crecimiento y la prevención. Con los límites lógicos de los recursos disponibles y las consideraciones de salud y seguridad, defiende la provisión de los apoyos necesarios para ayudar a las personas con discapacidad a vivir como ellos quieran hacerlo. Las implicaciones organizativas (partiendo de las estructuras de servicios existentes en la actualidad) son considerables (Smull, 1994): Vida en comunidad en la que se capacite a la persona con discapacidad, así como aquellos que les presten apoyo, basados en los puntos fuertes y en las limitaciones de la persona y de su ambiente, no solamente en el individuo. Para ello se requieren organizaciones flexibles donde el control sea compartido en lugar de depender de estructuras jerárquicas y utilizando en una metodología de trabajo en equipo.

El apoyo se convierte en un concepto clave en la respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad. Siguiendo a la Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR, 2004) podemos definir a los apoyos como los recursos y estrategias que se ponen en marcha para intentar promover la calidad de vida del individuo con discapacidad y que mejoran el funcionamiento individual. En los primeros modelos (Luckasson y cols., 1992 en AAMR, 2004) se proponían cuatro fuentes de apoyo: uno mismo, los otros, la tecnología y los servicios. Estas fuentes de apoyo pueden ser naturales (incluyendo a uno mismo y a los demás) o consistir en servicios:

- Los apoyos naturales son recursos y estrategias proporcionados por personas o equipamientos en determinados entornos que posibilitan el logro de resultados personales y de rendimiento deseados. Están normalmente disponibles y son culturalmente apropiados. Se encuentran apoyados por recursos dentro del ambiente y facilitados en la medida necesaria por la coordinación de servicios humanos (Butterworth, Hagner, Ciernan y Schalock, 1996 en AAMR, 2004)

- Los apoyos basados en servicios constituyen los mismos recursos y estrategias, pero proporcionados por personas o equipamientos que normalmente no son parte del ambiente natural de la persona. Incluyen a los maestros, profesionales de la habilitación de la salud debidamente entrenados y certificados académicamente, al personal de atención directa o profesionales y/o a voluntarios remunerados.

Los apoyos basados en servicios se organizan de varias formas y de acuerdo con diversos formatos. Han de abarcar dimensiones de lo más diversas, siguiendo el esquema general de las dimensiones reseñadas como clave para una adecuada calidad de vida. Pero en todos los casos, se propone la máxima autodeterminación y autonomía como el objetivo a plantear para los sujetos adultos con discapacidad. En este sentido, cabe destacar dos ámbitos por encima de los demás como esenciales para ello: la vida independiente en contextos residenciales lo más normalizados posible y la inserción en el contexto social mediante el empleo.

{ Autismo y vivienda }

La transición a la vida adulta supone la inclusión en la comunidad como miembro de pleno de derecho en todas sus dimensiones. La más evidente es precisamente la vivienda propia y la independencia del que hasta ese momento ha sido el hogar familiar. Este proceso, más o menos exitoso para el conjunto de la población, no es algo que haya sido considerado siquiera en los grupos de individuos con discapacidad. Hasta hace muy pocos años, la respuesta predominante para ellas, especialmente cuando se trataba de discapacidad intelectual, eran las grandes instituciones. El primer paso para modificar esta situación tuvo lugar con la utilización de residencias de menor tamaño, de más sencilla gestión y con más posibilidades para desarrollar una labor psicoeducativa. Aún hoy se emplea este tipo de recurso, a través de las llamadas miniresidencias, en las que grupos de personas con discapacidad cuentan con una supervisión constante. La evolución del alojamiento se orientó progresivamente hacia una ubicación cada vez más comunitaria (Wehman y Walsh, 1999).

Ahora bien, el cambio sustancial en este ámbito lo ha constituido la utilización de los pisos protegidos, viviendas con apoyo o pisos tutelados (Wagner, Long, Reynolds y Taylor, 1995). Son éstos, como su nombre indica, alojamientos consistentes en un apartamento en el que pueden vivir personas con discapacidad solas o en grupos de hasta cuatro, situados en un entorno totalmente normalizado, pero con la provisión de un apoyo regular. La asistencia tiene un carácter formativo en habilidades de vida diaria cuando resulta necesario y de ayuda a la adaptación y resolución de dificultades (Gogorcena, 1998).

Actualmente, en el caso de la comunidad autónoma andaluza, se contempla esta diversidad de recursos. Así, se distingue entre aquellos centros residenciales que atienden a personas con una discapacidad tan grave que precisan de la ayuda de otra persona para la realización de las actividades de la vida diaria (*residencias para personas gravemente afectadas*), de aquellos otros que atienden a personas con cierta autonomía personal (*residencias de adultos/as y viviendas tuteladas*):

- *Residencia para Personas Gravemente Afectadas*: destinada a atender, en régimen de internado, a personas con una discapacidad tan grave que precisen de la ayuda de otra persona para la realización de las actividades de la vida diaria y no puedan ser asistidos en su medio familiar.
- *Residencia de Adultos/as*: destinada al acogimiento y convivencia, temporal o permanente, en régimen de internado, de personas con discapacidad que disfrutan de cierta autonomía personal y que, por razones familiares tengan dificultad para la vida familiar normalizada y la integración social.
- *Viviendas Tuteladas*: destinadas a personas con discapacidad que posean un grado suficiente de autonomía personal, consistente en pequeñas unidades de alojamiento y convivencia ubicadas en edificios o zonas de viviendas normalizadas. Están dotadas del equipamiento y servicios necesarios para el alojamiento, manutención y apoyo social de quienes las habiten. La capacidad máxima es de diez personas.

Para pacientes de salud mental, menores de 60 años y con diagnóstico de psicosis, que sean derivados y atendidos por dispositivos de salud mental, existen específicamente las denominadas *Casas Hogar y Viviendas Supervisadas*:

- *Casas Hogar*: son centros residenciales de alojamiento y convivencia para personas a partir de 18 años con escaso nivel de autonomía personal consecutiva a una enfermedad mental.
- *Viviendas Supervisadas*: unidades de alojamiento y convivencia ubicadas en edificios o zonas de viviendas normalizadas, destinadas a personas con enfermedad mental que posean un grado suficiente de autonomía personal, por lo que no precisan necesariamente personal específico durante las 24 horas. Cuentan con la distribución de espacios de una vivienda familiar y están dotados del equipamiento y servicios necesarios para el alojamiento, manutención, apoyo social de quienes las habitan.

Carecemos de datos concretos en la comunidad autónoma en torno a la cantidad de personas con TEA que han podido acceder a estos recursos. Ciertamente, los resultados de los estudios en otros países, como se ha podido comprobar, no son prometedores. Sin embargo, en todos esos casos existían individuos que sí habían logrado vivir de forma independiente o en situaciones de práctica independencia. Siete de los individuos estudiados por Kanner (1973) lo hacían. También fue lo que se encontró para el 7% de los sujetos del estudio de Newson et al. (1983 en Howlin, 2000), tres en Kobayasi et al. (1992), cinco en el de Szatmari et al. (1989), cinco de nueve en el de Larse y Mouridsen (1987) y siete en el de Goode et al. (1999 en Howlin, 2000). Estas cifras indican que, al menos en algunos casos, estos sujetos pueden ocupar contextos residenciales más cercanos a la comunidad. Otros trabajos han documentado cómo dicho proceso es, además, beneficioso en términos de calidad de vida para las personas implicadas. Felce, Lowe, Beecham y Hallam (2000) comprobaron en Gales cómo la calidad de vida en una muestra 17 personas con discapacidad intelectual ubicadas en recursos residenciales comunitarios y 19 en recursos tradicionales, entre las que se encontraban algunas con autismo, se asociaba con el vivir en instituciones de menor tamaño y más cercanas a la comunidad. Resultados similares fueron encontrados por Emerson et al. (2000), que compararon las situaciones de adultos con residencia en instituciones integradas dentro y fuera de la comunidad.

{ Empleo y autismo }

El acceso al empleo es otro de los elementos esenciales de una adecuada calidad de vida y una plena participación social. Sin embargo, las personas con TEA, junto con los demás individuos con discapacidad, se encuentran en franca desventaja para lograrlo. Así, el Comité Español de Representantes de minusválidos (CERMI, 2000), destaca que “las medidas actuales se revelan insuficientes para garantizar a las personas con discapacidad ni siquiera tasas de empleo y desempleo similares a los de la población general. Según recientes estudios, más de una tercera parte de las personas con discapacidad estarían encuadradas dentro del llamado sector secundario del mercado ordinario de trabajo, donde se ubican personas con empleos precarios o parados y sólo un 10% se podrían encuadrar en el llamado sector primario del mercado de trabajo, caracterizado por estabilidad laboral y buenas condiciones trabajo. En suma, las tasas de empleo de aquellos no solo son extraordinariamente bajas, sobre el 15% de los que tienen edad laboral, sino que además los trabajos que ocupan frecuentemente son de inferior calidad que los de la población sin discapacidades. Múltiples factores contribuyen negativamente al mantenimiento de esta intolerable situación:

- Nivel educativo y cualificación profesional deficiente o inadaptada a las demandas del sistema productivo.
- Falta de motivación e información de la propia persona con discapacidad y de sus familias que incide en dificultades para mejorar su cualificación profesional o buscar empleo.
- Actitud negativa de una parte de los empleadores o los responsables de recursos humanos que revela un prejuicio inicial hacia las capacidades potenciales de la persona con discapacidad o una serie de ideas falsas preconcebidas (escasa polivalencia, difícil reciclaje, altos costes por la adaptación de lugares y puestos de trabajo...)
- Dificultades para acceder a las fuentes de financiación de cara a crear su propio negocio.
- Dificultades de accesibilidad (transporte, adaptación de centros de formación o de trabajo...) que puede en ocasiones ser un serio obstáculo para la integración laboral”.

Además de los datos nacionales, de forma más concreta en comunidades como el País Vasco, (Ararteko, 2003) se observa una realidad similar: “De cada 100 personas con discapacidad en edad laboral, 70 son “inactivas”; es decir, ni tienen ocupación laboral, ni buscan activamente empleo. De las 30 “activas”, 20 se hallan ocupadas y 10 en paro. De las 20 que están ocupadas, la mitad se hallan trabajando en centros especiales de empleo, o bien, ocupadas en centros ocupacionales y la otra mitad trabajando en empresas ordinarias. Muchas de las personas con discapacidad que trabajan lo hacen en condiciones precarias o en empleos poco cualificados”. Destacan además, como elementos más preocupantes los siguientes:

1. La existencia de colectivos especialmente vulnerables en cuanto a sus posibilidades reales de acceder al trabajo o a una prestación. El desglose de datos en función de diferentes variables (edad, género, territorio, grado o tipo de

discapacidad...) hace visibles importantes diferencias entre colectivos en cuanto a sus posibilidades reales de acceder a un trabajo. Así, por ejemplo:

- Las mujeres tienen menos posibilidades que los hombres;
- Las personas con una discapacidad psíquica, menos que las que tienen una discapacidad física o sensorial;
- Las que tienen un alto grado de minusvalía (mayor del 75%), menos posibilidades que las que tienen un grado menor...

2. Que la mayor parte del empleo sea protegido, de baja cualificación o mal retribuido. Uno de los objetivos del informe vasco era analizar no la "cantidad" sino la "calidad" del empleo de las personas con discapacidad. El informe, sobre todo en su parte más cualitativa -ya que los datos no siempre recogen este tipo de cuestiones-, ofrece valoraciones preocupantes: bajos niveles de cualificación; contrataciones muy por debajo de las cualificaciones; fuerte demanda de mejora de empleo...

3. La escasa conciencia social del mundo laboral y empresarial. En el plano teórico, en los últimos años, se han producido modificaciones sustantivas respecto a la consideración de la discapacidad. Cada vez se concede un mayor valor al contexto o a la mentalidad social como factores determinantes de la integración laboral, frente a la consideración tradicional que la hacía depender de la "discapacidad" de la persona. No hay duda de que una misma persona, con una determinada limitación funcional, podrá desempeñar adecuadamente las funciones propias de un puesto de trabajo en función del contexto en el que se le sitúe: barreras arquitectónicas, ergonomía, apoyos técnicos, recursos informáticos... son algunos de los elementos condicionantes y que influyen en que un determinado contexto, o una empresa, sea más o menos "facilitador".

4. La integración laboral de estas personas exige trabajar la sensibilidad social, corregir prejuicios y estereotipos y concienciar al empresario.

Centrándonos ya en nuestro ámbito más cercano, añadimos dos aspectos del Informe sobre "La Realidad Sociolaboral del Colectivo de Discapacitados en la Comunidad Autónoma de Andalucía", aportado por Fundosa Social Consulting (sin publicar):

1. *La Evolución de la contratación de las personas con discapacidad:*

- *En Andalucía, las personas con discapacidad en edad laboral suman alrededor de 304.000 individuos.*
- *Los contratos indefinidos a personas con discapacidad en Andalucía pasaron de 605 en 1.996 a 1.102 en el 2.000.*
- *El incremento en la modalidad de contratación temporal ha sido del 128%.*
- *El crecimiento de los contratos en Centros Especiales de Empleo ha sido espectacular. Aumenta en un 225% entre los años 1.996 a 2.000.*

2. *La Perspectiva desde el mundo empresarial:*

- *El empresario andaluz ve compleja la presencia de trabajadores con discapacidad en el mercado ordinario.*
- *El principal freno para la contratación del colectivo son las dudas que surgen en torno a su rentabilidad.*

- *Los empresarios exponen un modelo de trabajador ideal con un perfil poco reconocible entre las personas con discapacidad, destacando sobre todo la polivalencia.*
- *Los empresarios muestran una actitud de desentendimiento ante el problema de la escasa inserción laboral de las personas con discapacidad.*
- *Los empresarios demandan información específica sobre qué tipo de trabajo pueden desempeñar los trabajadores del colectivo en relación al tipo de deficiencia y grado de discapacidad.*

Haciendo un análisis cercano de la problemática laboral de las personas con discapacidad en Andalucía, podemos afirmar, según los datos disponibles, que las tasas de inserción laboral son netamente inferiores a las del conjunto de la población, e igualmente existen diferencias entre las distintas discapacidades, alcanzando los discapacitados psíquicos el menor porcentaje de inserción.

Pese a esta situación, y en el caso específico de la inclusión laboral de los adultos con TEA, existen algunas evidencias de que se trata de una población con posibilidades de acceder a diversas formas de empleo. En prácticamente todos los trabajos revisados más arriba en relación con el desarrollo de las personas con autismo en la vida adulta, y al igual que sucedía en el caso de la vivienda, se observa como se recogen casos de personas con Trastorno del Espectro Autista que tienen una vida laboral normalizada y satisfactoria. Así, en el estudio de Newson et al. (1983, en Howlin, 2000), el 22% tenía algún empleo. Cuatro de los sujetos de Tantam (1991) estaban trabajando, así como el 20% del estudio de Kobayasi et al. (1992), el 27% en el de Ballaban-Gil et al. (1996). En el trabajo de Rumsey et al. (1985), con sujetos de mejor nivel, cuatro individuos tenían empleos (portero, conductor de taxi, ayudante de biblioteca y operador de perforadoras). En el de Szatmari et al. (1989), cuatro personas acudían a talleres de empleo protegido, uno trabajaba en un negocio familiar y siete en empleo ordinario a jornada completa: dos en bibliotecas, dos dependientes en comercios con puestos semidirectivos, uno en una fábrica y otro era profesor de Física. Venter, Lord y Schopler (1992) describen una muestra de catorce personas con empleo, además de dos que lo habían perdido recientemente. Larsen y Mourisen (1997), en su estudio comparativo entre 9 sujetos con autismo y 9 con síndrome de Asperger, encontraron que del grupo de personas con autismo 2 personas tenían trabajos ordinarios, uno como pintor de porcelana y otro como maestro en una guardería, y del grupo de sujetos con Asperger, uno tenía un empleo retribuido y 4 tenían trabajos temporales o protegidos. En la muestra de Mawhood et al. (1999), una persona (técnico de laboratorio), trabajaba en empleo ordinario, tres en talleres protegidos o como voluntarios y dos en periodo de formación. En el caso de Goode et al. (1999) siete personas tenían empleos remunerados y uno autoempleo y dos trabajaban como voluntarios. Hurlbutt y Chalmers (2004) detallaba 6 casos de sujetos con autismo y con síndrome de Asperger, la mayoría de los cuales desarrollan o han desarrollado empleos. Concretamente, una de ellas trabajó durante dos años cuidando adolescentes con autismo, otro trabajaba como técnico informático en la universidad, un tercero en una escuela de Educación Infantil con niños con necesidades educativas especiales, uno más trabajaba en una fábrica con otros jóvenes discapacitados y la última ha desarrollado numerosos trabajos en la mayoría de los casos como secretaria. Howlin et al. (2004) encuentran que, de su muestra de 96 adultos, 9 trabajan de forma ordinaria y 11 lo hacen en entornos protegidos.

Diversos programas y apoyos han sido señalados como vehículos clave para incrementar la posibilidad de integración laboral de las personas con autismo (Autismo España, 2004). Así, por ejemplo, se ha apuntado que con la ayuda de mediadores laborales especialmente formados, las personas con TEA pueden aprender las habilidades que les permitirán trabajar satisfactoriamente en el empleo competitivo, en el empleo con apoyo o en programas de empleo

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

También se han señalado que muchas características de las personas con este trastorno podrían ser muy positivas en el mundo laboral (Grandin, 1999). Rasgos actitudinales como meticulosidad, atención por los detalles, honestidad, fiabilidad, resistencia a la rutina, perfeccionismo, perseverancia, constancia, responsabilidad, memoria de repetición, competencia en tareas mecánicas y repetitivas con alto rendimiento laboral, cálculo y retención de datos, memoria a largo plazo, nivel de concentración y rendimiento... serían de un elevado valor potencial en el trabajo. Éstos se han desarrollado mediante diversas estructuras "en cascada": Centros de Día, Centros ocupacionales, Centros Especiales de Empleo, etc, que con objetivos diferenciados han venido dando respuestas a las posibilidades de participación de las personas con discapacidad en el mundo laboral. En teoría este sistema de "cascada" debería permitir el ascenso de las personas a modalidades menos restrictivas, aunque en la práctica es más difícil progresar en el sistema escalonado que descender o estancarse en el mismo.

Los Centros Ocupacionales, el nivel menos normalizado, están dirigidos a personas en edad laboral con una discapacidad (acusada o permanente) que les impide el acceso a puestos de trabajo ordinario o protegido. Entre sus objetivos está el proporcionar un ajuste personal y social, habilitarles laboralmente y normalizar sus condiciones de vida, fomentando su integración social

Los Centros Especiales de Empleo son centros de trabajo compuestos por trabajadores con discapacidad cuyo objetivo principal es el de realizar un trabajo productivo, a los que se les asegura un empleo remunerado y la prestación de servicios de ajuste personal y social que requieran. Como empresa participa regularmente en las operaciones de mercado.

Se entiende por *Empleo Protegido* una fórmula de integración laboral para aquellos trabajadores con discapacidad que, aun siendo capaces de desarrollar una cierta actividad laboral, no alcanzan una capacidad de rendimiento normal y carecen de una autonomía suficiente en la vida profesional y social.

Finalmente, entendemos por *Empleo con Apoyo* el empleo integrado en la comunidad dentro de empresas normalizadas, para personas con discapacidad o en riesgo de exclusión social que tradicionalmente no han tenido la posibilidad de acceso al mercado laboral, mediante la provisión de los apoyos necesarios dentro y fuera del lugar de trabajo, a lo largo de su vida laboral, y en condiciones de empleo lo más similares posibles en trabajo y sueldo a las de otro trabajador sin discapacidad en un puesto equiparable dentro de la misma empresa (Verdugo y Jordán de Urríes, 2003).

El equipo de Howlin (2004) en Londres, con una amplia experiencia en este ámbito, describe varias experiencias exitosas de empleo con apoyo con población autista. Así, describe un programa piloto de empleo con apoyo con 30 personas con TEA que se implementó durante 2 años. 17 obtuvieron empleos de carácter administrativo, 2 relacionados con la informática, uno en un laboratorio fotográfico, uno en apoyo a ventas, 3 en almacenes y 3 en empresas de mensajería (Howlin y Mawhood, 1998).

En los Estados Unidos parece haberse producido también un incremento en las fórmulas de empleo con apoyo. Los estudios revelan significativas mejoras en los niveles de empleo, en la interacción social con los compañeros de trabajo (Kilsby y Beyer, 1996), altos niveles de satisfacción laboral y conservación del puesto (Moon y cols., 1990) y mejora calidad de vida e ingresos económicos frente a otras fórmulas de empleo (McCaughrin y cols., 1993).

Los programas de empleo en Estados Unidos, tienden a estar orientados a personas con mayores dificultades e implican puestos de baja cualificación. Algunos ejemplos documentados son los de Smith, Belcher y Julls (1995), que promovieron empleos de ensamblaje sencillo en fábricas (25 personas), mozos de almacén (44 personas), imprenta y mailing (31 personas), relacionados con la alimentación (21 personas) y empleos relacionados con la ad-

Denominación del Proyecto	Entidad	Nº pns	Actividades Realizadas
LAVADO- CLASIFICACIÓN DE LATAS DE CONSERVA	Conservas Ríomar y Asoc. BATA	1	<ul style="list-style-type: none"> • Ordenado de latas de conserva en cinta transportadora para su lavado. • Colocación de las latas en cajas.
EMPAQUETADO DE CEPILLOS	Cepillos Mariño y Asoc. BATA	2	<ul style="list-style-type: none"> • Manejo de máquinas de colocación de flejes en grupos de cepillos. • Clasificación en cajas de cartón. • Cerrado y sellado de las cajas y colocación en palés.
GRANALLADO METAL/ MONTAJE DE TORNILLOS	Escaleras Ibescas y Asoc. BATA	1	<ul style="list-style-type: none"> • Manejo de la máquina de granallado (pulido) de piezas metálicas. • Clasificación y ordenación del material. • Encaje de tornillos en piezas de escalera metálicas.
LIMPIEZA NAVE INDUSTRIAL	Establecimientos Otero y Asoc. BATA	1	<ul style="list-style-type: none"> • Recogida y clasificación de materiales de empaquetado de cajas.
RECICLAJE	Construcciones Arranz Acinas y Autismo Burgos	4	<ul style="list-style-type: none"> • Selección de residuos plásticos • Mantenimiento • Almacenaje
Empleo de CAFETERÍA	Eurest Colectividades y Asoc. Nuevo Horizonte	2	<ul style="list-style-type: none"> • Empaquetado de cubiertos • Clasificación de la vajilla a la salida del túnel de lavado • Colocación del almacén • Elaboración de Meriendas
Empleo de CAFETERÍA	Signos Servicios Educativos S.A y Asoc. Nuevo Horizonte	2	<ul style="list-style-type: none"> • Colocación del almacén • Reponer productos de la nevera de la barra • Retirada de material de embalaje (cajas, cartones..) • Recoger mesas, ordenarlas y poner ceniceros limpios
DEPARTAMENTO DE ALARMAS	Carrefour y Asoc. Nuevo Horizonte	2	<ul style="list-style-type: none"> • Colocar pegatinas de seguridad en diferentes artículos. • Desembalaje de cajas de diferentes productos • Recoger tarjetas de identificación en las oficinas de la empresa.

ministración (15 personas). Por otra parte, en el esquema del programa TEACCH, Keel y cols. (1997) evaluaron la situación laboral de más de un centenar de personas con TEA. 69 de ellos trabajaban en empleo con apoyo individual, 20 en “enclaves” (pequeños grupos con un mediador laboral en un emplazamiento concreto) y 7 con mayores necesidades de apoyo en “brigadas móviles” realizando tareas de servicios de limpieza doméstica. La mayoría de los empleos se desarrollaban en el campo de servicios de alimentación o administración.

En España, por otro lado, se han documentado algunas experiencias de empleo con apoyo, como las recogidas por la Guía de empleo con apoyo para personas con autismo (Confederación Autismo España, 2004) o las realizadas en el Programa de empleo con apoyo para personas con autismo de APNA Cádiz (dentro de la iniciativa Horizon “Territorio y Empleo”) (véase las tablas de las páginas 22 y 23).

JARDINERÍA	Carrefour y Asoc. Nuevo Horizonte	2	<ul style="list-style-type: none"> • Limpieza de estanterías, rótulos, plantas y colocación del expositor • Colocación de etiquetas de precios de las plantas • Desembalaje de productos (plantas, bulbos..) • Limpieza de las instalaciones
Lavandería	Residencia de la tercera edad, Cruz Roja y APNA CÁDIZ	1	<ul style="list-style-type: none"> • Recoger carro de ropa • Clasificar ropa • Poner lavadora y secadora • Tender • Doblar toallas
Viveros	Viveros Hermanos Olmedo y APNA CÁDIZ	1	<ul style="list-style-type: none"> • Regar • Plantar esquejes y semilleros • Tranplantar • Podar
ADMINISTRATIVO	Oficina Provincial de tráfico y APNA CÁDIZ	1	<ul style="list-style-type: none"> • Gestionar permisos de conducir por correo • Clasificar documentos • Sellar documentos • Cumplimentar impresos • Introducir datos en el ordenador • Correo (ensobrar, sellar, gestionar direcciones..)
EMPLEADO DE OFICINA	FOREM, Fundación Formación y Empleo; CC.OO y APNA CÁDIZ	1	<ul style="list-style-type: none"> • Archivar • Clasificar documentos • Correo (ensobrar, sellar, gestionar direcciones..) • Fotocopiar • Mecnografiar documentos • Organizar biblioteca (Clasificar libros, escribir signatura, fichas,...)
EMPLEADO DE OFICINA	Delegación Provincial del INEM y APNA CÁDIZ	1	<ul style="list-style-type: none"> • Fotocopiar • Imprimir acuses de recibo y datos del ordenador • Clasificar correspondencia • Archivar expedientes • Mecnizar datos con el ordenador
EMPLEADO DE OFICINA	Delegación Provincial del INEM y APNA CÁDIZ	1	<ul style="list-style-type: none"> • Ensobrar cartas • Sellar documentos • Sellar con nº de registro los expedientes • Pegar acuses de recibo
AYUDANTE DE COCINA	Residencia de ancianos, Cruz Roja y APNA CÁDIZ	1	<ul style="list-style-type: none"> • Montar mesas y bandejas térmicas • Cocer / Colocar el pan • Emplatat alimentos • Fregar el menaje / Colocar el menaje limpio • Ordenar la despensa • Colocar fruta y verdura en la cámara

{ Objetivos y planteamiento del presente trabajo }

De las páginas anteriores ha debido quedar claro que la transición a la vida adulta no es un proceso sencillo para las personas con TEA. Las dificultades derivadas del propio trastorno o asociadas al mismo contribuyen a ello. Ahora bien, la calidad de vida realmente alcanzada por esta población no resultará tanto de su perfil individual, como del apoyo que la sociedad y las instituciones sean capaces de proporcionar para que pueda hacer frente a los retos propios de la adultez. Las cifras proporcionadas por los estudios realizados en nuestro país y en otros contextos señalan que éste es aún insuficiente. Pero, a la vez, indican que la normalización y el acceso a la participación social son posibles. Con esta filosofía en mente, el actual trabajo intentó analizar la situación del apoyo a la población adulta con TEA en la Comunidad Autónoma de Andalucía. En concreto, se propusieron los siguientes objetivos:

- Determinar el número de personas adultas con un diagnóstico relacionado con los Trastornos del Espectro Autista en Andalucía conocidas por los servicios correspondientes.
- Valorar la situación actual de los mecanismos y procedimientos de atención a esta población en el seno de los servicios e instituciones responsables de proporcionar el apoyo.
- Determinar los perfiles de apoyo y preferencias de los propios individuos de cara su integración social en general y, especialmente, en el ámbito laboral.

Para obtener la información que permitiera alcanzar estos objetivos se contactó con la Dirección General de Personas con Discapacidad de la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía, así como con los distintos recursos que de ella dependían, con las asociaciones específicas de autismo existentes en la Comunidad Autónoma de Andalucía y con la Confederación Andaluza de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS Andalucía). Esto permitió determinar el número de personas adultas con diagnóstico de TEA en la Comunidad Autónoma. Por otra parte, y a partir de los dispositivos anteriormente citados se contactó con las familias y los sujetos con TEA, de quienes se pudo obtener de primera mano, a través de una entrevista individual, su perfil tanto de desarrollo como profesional. En la sección siguiente se explica de forma más detallada la metodología específica empleada para todo este proceso.

metodología

Determinación de la base de datos inicial: detección de los Trastornos del Espectro Autista en la población adulta de Andalucía.

Participantes

La base de datos de adultos entre 18 y 65 años con Trastornos del Espectro Autista (TEA) localizados en Andalucía se obtuvo a partir del contacto con las 9 asociaciones de personas con TEA de Andalucía, la base de datos facilitada por la Dirección General de Personas con Discapacidad de la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social, los datos facilitados por las asociaciones federadas a la Confederación Andaluza de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad intelectual (FEAPS Andalucía), los datos aportados por los distintos recursos sociales dependientes de la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social y los facilitados por diversos profesionales del mundo del autismo.

Concretamente se contactó con las 9 asociaciones de personas con Trastornos del Espectro de Andalucía, una por provincia salvo en Jaén donde había 2. De estas asociaciones se obtuvieron 8 casos de APNA Almería, 40 de APNA Cádiz, 6 de Autismo Córdoba, 11 de Autismo Granada, 2 de Ansares Huelva, 6 de asociación "Juan Martos" de Jaén, 16 de Autismo Málaga y 19 de Autismo Sevilla. A través de esta fuente se localizaron 108 adultos con TEA.

La base de datos remitida por la Dirección General de Personas con Discapacidad de la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social aportaba 247 casos.

De los 195 recursos sociales para personas con discapacidad dependientes de la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social se intentó contactar con todos, no siendo posible en 92 de los casos, en 70 ocasiones debido a errores en los datos necesarios para el contacto. En total se obtuvieron 57 casos de los distintos recursos sociales también en esta ocasión muchos coincidían con los ya aportados por las asociaciones de autismo.

De las 121 asociaciones pertenecientes a la Confederación Andaluza de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad intelectual (FEAPS Andalucía) se logró contactar con 95 de ellas, siendo imposible el contacto en los 26 casos restantes. De las asociaciones de FEAPS se recogieron 32 casos.

Por último, profesionales diversos relacionados con el autismo aportaron 20 casos de adultos TEA.

En total, se obtuvieron 464 casos de adultos con Trastornos del Espectro Autista en Andalucía. De este total se eliminaron los casos duplicados que llegaron por más de una fuente quedando al final 380 casos detectados diferentes.

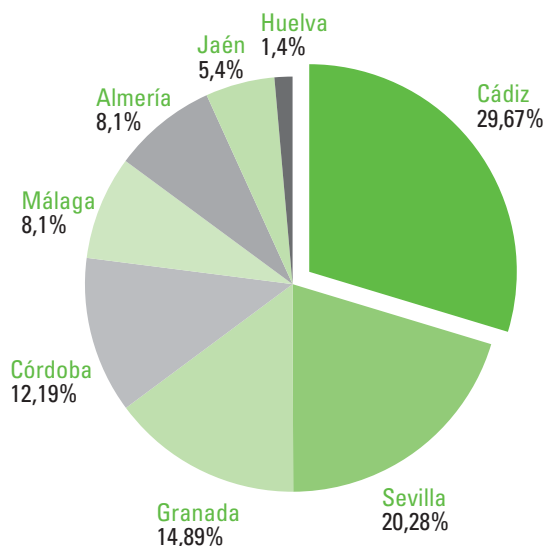
Procedimiento e instrumentos

En un primer momento se contactó con todas las asociaciones de personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA) en Andalucía. Al dirigirnos a dichas asociaciones y tras un primer contacto telefónico, se envió vía fax una ficha de detección en la que se solicitaban los siguientes datos de adultos de entre 18 y 65 años con algún tipo de Trastorno dentro del Espectro Autista: iniciales, fecha de nacimiento, sexo, diagnóstico y servicio al que asistían. Posteriormente se contactó con la Dirección General de Personas con Discapacidad de la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social que facilitó distintas bases de datos, siempre sin ningún dato personal que permitiera identificar a los adultos con TEA. Simultáneamente se contactó con el presidente de la Confederación Andaluza de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad intelectual (FEAPS Andalucía), quien remitió una carta animando a sus asociaciones a participar en el estudio. Esta carta fue enviada, junto con el proyecto que se estaba llevando a cabo y la ficha de detección anteriormente mencionada, a todas las asociaciones dependientes de FEAPS. Tras enviar la carta y pasado un tiempo en el que no se había recibido la totalidad de los datos solicitados a estas asociaciones se iniciaron los contactos telefónicos con cada una de ellas, obteniendo algunos datos más. Simultáneamente se fue contactando con todas las asociaciones y recursos sociales de personas con discapacidad existentes en la Comunidad Autónoma de Andalucía dependientes de la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social y diversos profesionales del mundo del autismo. La recogida de datos tuvo lugar a lo largo del primer semestre del año 2005.

{ Entrevistas a madres y padres de adultos TEA }

Participantes

Participaron en esta fase del estudio 74 familias, de las cuales 6 eran de Almería (8.1%), 22 de Cádiz (29.7%), 9 de Córdoba (12.2%), 11 de Granada (14.9%), 1 de Huelva (1.4%), 4 de Jaén (5.4%), 6 de Málaga (8.1%) y 15 de Sevilla (20.3%).



La distribución por poblaciones dentro de las distintas provincias aparece recogida en la siguiente tabla.

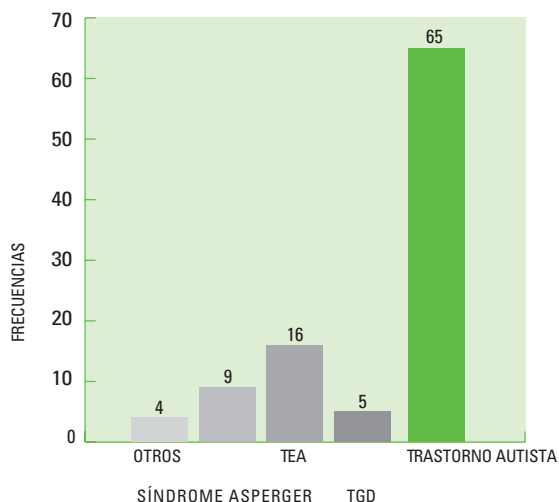
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Albox	2	2,7	2,7
Alcalá de Guadaira	1	1,4	4,1
Algodonales	1	1,4	5,4
Almería	2	2,7	8,1
Andujar	2	2,7	10,8
Arjona	1	1,4	12,2
Cádiz	9	12,2	24,3
Chiclana de la Fra.	1	1,4	25,7
Córdoba	7	9,5	35,1
Dilar	1	1,4	36,5
Dos Hermanas	1	1,4	37,8
El Carpio	1	1,4	39,2
El Garrobo	1	1,4	40,5
Estepota	1	1,4	41,9
Fuente Obejuna	1	1,4	43,2
Granada	6	8,1	51,4
Huelva	1	1,4	52,7
Huércal de Almería	1	1,4	54,1
Jerez de la Frontera	4	5,4	59,5
Línea de la Concepción	1	1,4	60,8
Linares	1	1,4	62,2
Loja	1	1,4	63,5
Macaël	1	1,4	64,9
Mairena del Aljarafe	1	1,4	66,2
Málaga	2	2,7	68,9
Marbella	1	1,4	70,3
Medina Sidonia	1	1,4	71,6
Ogijares	1	1,4	73,0
Peligros	1	1,4	74,3
Puerto Real	1	1,4	75,7
Rincón de la Victoria	1	1,4	77,0
Ronda	1	1,4	78,4
Salteras	1	1,4	79,7
San Fernando	4	5,4	85,1
Santa Fe	1	1,4	86,5
Sevilla	10	13,5	100,0
Total	74	100,0	

El 86.7% de los sujetos con TEA cuyas familias fueron entrevistadas eran varones, no existiendo diferencias con el resto de la muestra de sujetos detectados en cuanto al sexo o la provincia de residencia. Se trata, sin embargo, de un grupo de sujetos ligeramente más joven, con una media de edad de 24.6 años ($dt=5.8$), con un rango de edad de 17.5 a 41. La media de edad de los sujetos detectados, por el contrario, era de 27.4 ($dt=7.9$) ($t=-3.439$, $p=0.001$).

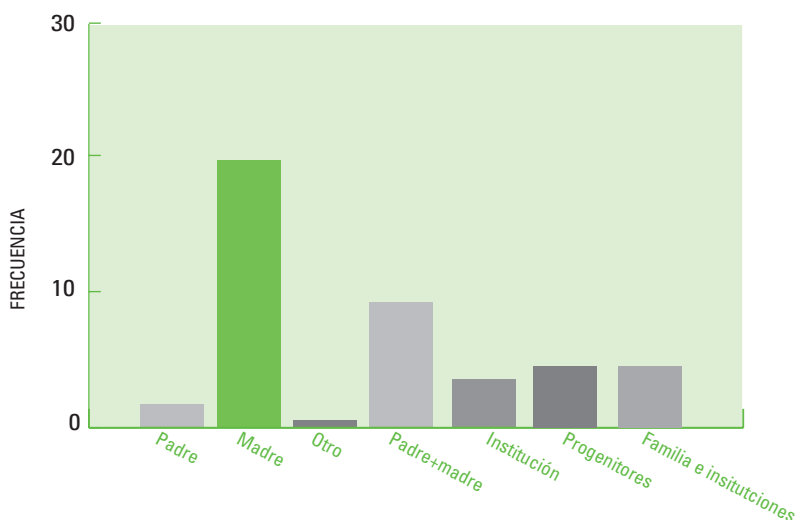
La mayor parte de los sujetos cuyas familias fueron entrevistadas presentaban Trastorno Autista (64.9%). Los diagnósticos específicos resultaron ser mucho más concretos en esta muestra que en el conjunto. Así, por ejemplo, el Trastorno Autista sólo aparecía en el 27.1% de la muestra total, mientras que el de TEA se encontraba en el 57.1%. Esto último sólo sucedía en el 16.2% de los casos entrevistados. El 5.4% de los sujetos de familias entrevistadas presentaban diagnóstico de TGD y el 9.5% de Síndrome de Asperger (ver figura anterior para la muestra entrevistada, y la sección de resultados para una descripción más detallada de la muestra total).

A las entrevistas acudieron, en la mayor parte de los casos, las madres de estos sujetos (51.4% de los casos). En menor medida, se entrevistó a ambos conjuntamente (33.8%), o a los padres únicamente (10.8%). Las madres eran en la mayor parte de los casos cuidadora principal (54.1%), aunque en casi una cuarta parte de los entrevistados (24.3%) afirmaban que ambos progenitores se ocupaban del hijo/a. Sólo en dos casos (2.7%) el cuidador principal era el padre (ver figura adjunta).

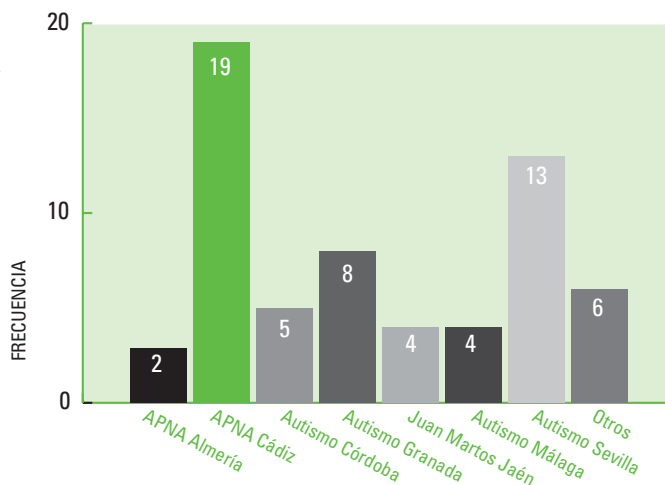
Diagnóstico de la muestra entrevistada



Cuidador principal



La mayoría de los sujetos entrevistados pertenecían a alguna asociación para personas discapacitadas (un 82.4%), principalmente a asociaciones de autismo. Esto sucedía en un 74.3% del total de las familias.



Procedimiento

Del total de los 380 casos detectados se contactó por diferentes medios con las familias de estos sujetos. Con los casos procedentes de la Dirección General de Personas con Discapacidad se contactó a través de dicho organismo de la siguiente manera: el equipo que llevó a cabo el estudio redactó una carta invitando a las familias de estos sujetos a participar en el proyecto, carta que se proporcionó a la persona de contacto de la Dirección General de Personas con Discapacidad y que se encargó de remitir a todas las familias con hijos con TEA. Los que quisieron participar remitieron una carta indicándolo y facilitando en ella la población en la que residían, el nombre de sus hijos y el servicio al que éstos asistían. Posteriormente, mediante una nueva carta se contactó desde la dirección del equipo de trabajo con estas familias, instándolas a llamarnos por teléfono para concretar día y hora en la que nos veríamos para llevar a cabo una entrevista.

Con los padres de los adultos TEA pertenecientes a asociaciones de autismo se contactó telefónicamente a través de dichas asociaciones. El resto de sujetos fueron localizados a través de sus asociaciones de referencia.

Las familias fueron seleccionadas en función del deseo de las mismas a participar en el estudio a partir de la base de datos inicial de adultos con Trastornos del Espectro Autista localizados en Andalucía. Para su inclusión se exigió además que sus hijos tuvieran un diagnóstico confirmado de TEA, es decir, que formaran parte de la muestra final de 380 sujetos. A cada familia que decidió voluntariamente participar se la entrevistó en su domicilio o en la asociación a la que pertenecían, lo que supuso desplazamientos a todas las provincias de la geografía andaluza, facilitando así la participación de éstas en el estudio. A todas las familias se les proporcionó una carta, en la que se solicitaba su consentimiento a participar en la investigación y a que pudiéramos entrevistar a sus hijos.

La duración de las entrevistas fue de una hora y media aproximadamente.

Instrumentos

Cuestionario para familias de sujetos con TEA

Este instrumento fue creado a partir de un cuestionario utilizado en estudios anteriores sobre autismo por el mismo equipo de trabajo de este estudio y a partir de la Escala Comprensiva de Calidad de Vida de Cummins (1993, 2002). El instrumento constaba de las siguientes partes:

- Datos personales del adulto con TEA: sexo, población en la que reside, diagnóstico, fecha de nacimiento, nivel de estudios, ocupación y fecha de nacimiento de los padres, nivel de estudios de la persona con TEA, pertenencia a alguna asociación, servicios que recibe, composición de la familia, presencia de trastornos mentales en los miembros de las familias, situación económica familiar, datos de minusvalía del sujeto, limitaciones.
- Red Social: en este apartado se cuestionaba a las familias por las personas de referencia de sus hijos en tres aspectos diferentes: a la hora de pedir ayuda material, para pedir ayuda emocional y para entretenerse. A partir del número de personas diferentes con que contaba cada sujeto y el tipo de personas se determinó la red social de los mismos.
- Perfil vocacional: este apartado constaba principalmente de tres subapartados: experiencia laboral, intereses profesionales y orientaciones para el puesto de trabajo. Estos dos últimos proporcionaron una serie de datos muy útiles para saber tanto hacia qué tipo de puestos de trabajo se podría orientar a estos sujetos, como para estudiar qué tipo de formación y experiencias prelaborales se le están facilitando a los adultos con TEA
- Apoyos que recibe: se preguntó en este apartado por multitud de aspectos de la vida en los que podrían estar recibiendo apoyo; concretamente se hicieron preguntas sobre: movilidad, autocuidado, autodirección, vida doméstica, interacciones y relaciones interpersonales, habilidades académicas y comunicativas, empleo, uso de la comunidad y ocio y sintomatología del espectro autista
- Grado de importancia y satisfacción de distintos aspectos de la vida del sujeto según su familia. Esta parte del cuestionario fue obtenida a partir de la anteriormente mencionada Escala Comprensiva de Calidad de Vida. En ella se intenta conocer a través de la opinión de los padres cuán importantes son para los sujetos determinados aspectos de su vida como su salud, las cosas que poseen, las cosas que hacen, su familia, sus amigos, sentirse seguros, realizar actividades con personas que no formen parte de su hogar y su propia felicidad. También se preguntó a los padres los satisfechos que se encontraban sus hijos con estos aspectos de su vida.

ICAP. Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual

El ICAP (Bruininks, Hill, Bradley, Woodcok y Weatherman, 1986/1993; Montero, 1993) es una escala de conducta adaptativa diseñada para la valoración de personas con discapacidad. Se trata de un inventario de conducta a complementar por las personas que habitualmente están en contacto con los sujetos. Se divide en cuatro escalas que suman en total 77 ítems. Dichas escalas son:

1. Destrezas motoras. Esta escala mide destrezas de motricidad fina y gruesa, relativas a movilidad, forma física, coordinación motora general, coordinación visomotora y precisión de movimientos. Consta de 18 ítems como *“coge objetos pequeños con la mano”, “corta con tijeras siguiendo una línea recta, enhebra una aguja de coser”...*
2. Destrezas sociales y comunicativas. Evalúa destrezas implicadas en la interacción social de distintos entornos y, también, expresión y comprensión del lenguaje, transmitido a través de signos, de forma escrita u oralmente. Esta escala incluye 19 ítems como *“tiende los brazos buscando a la persona con la que quiere contactar”, “formula preguntas simples”, “en actividades grupales, espera por lo menos dos minutos a que llegue su turno”, “localiza la información que necesita en las páginas amarillas de la guía telefónica o en anuncios clasificados del periódico”...*
3. Destrezas de la vida personal. Esta escala aborda la capacidad del sujeto para satisfacer sus propias necesidades de autonomía personal, generalmente en el marco del hogar y, en menor medida, en otros entornos sociales. Valora destrezas relacionadas con la alimentación y preparación de comidas, uso de servicios, vestido, cuidado de sí mismo y diversas habilidades domésticas. Entre los 21 ítems de esta escala se incluyen algunos como *“coge y come alimentos como galletas o patatas fritas”, “se pone camisetas o jerséis, aunque sea del revés”, “cierra la puerta del retrete si es preciso, cuando hace uso del inodoro”, “planifica prepara y sirve una comida completa para más de dos personas”...*
4. Destrezas de la vida en comunidad. Esta escala evalúa habilidades necesarias para un adecuado uso de recursos y servicios de la sociedad, además de la capacidad para responder adecuadamente a los requerimientos económicos y sociales del mundo laboral y de otras situaciones sociales. Las áreas que mide incluyen, por ejemplo, el uso del reloj, capacidad para ser puntual y el valor de las cosas, destrezas relacionadas con el ámbito laboral y sentido de la orientación en el hogar y en la comunidad. Incorpora habilidades necesarias para emplear los recursos sociales y desenvolverse en distintos contextos. Esta escala de 21 ítem recoge algunos como *“va solo/a a un determinado cuarto cuando se le manda”, “compra las cosas que se le piden cuando va a hacer un recado, aunque es posible que no cuente el cambio correctamente”, “usa diariamente el reloj para hacer cosas a una determinada hora”, “cumple con las citas que han sido fijadas por lo menos tres días antes, anotándolas si es necesario”...*

El ICAP dispone de una quinta puntuación, que se deriva de las cuatro anteriores, denominada Independencia General, que resume el funcionamiento adaptativo de un individuo.

Para puntuar los ítems del ICAP se debe estimar en qué medida el sujeto puede realizar las conductas de los ítems. La valoración se desarrolla puntuando cada ítem con un 0 (0 nunca o rara vez aún pidiéndoselo), 1 (la realiza, aunque no bien), 2 (la realiza bien) o 3 (la realiza muy bien)

Estas cuatro subescalas se complementan con otras dos, una relativa a limitaciones funcionales y asistencia necesaria y otra referente a problemas de conducta. En la escala de Limitaciones Funcionales y Asistencia

Necesaria se pregunta si el sujeto tiene limitaciones de visión, audición, retraso mental, movilidad... La escala de Problemas de Conducta se divide en ocho posibles problemas de conducta:

- Comportamiento autolesivo o daño a sí mismo
- Heteroagresividad o daño a otros
- Destrucción de objetos
- Conducta disruptiva
- Hábitos atípicos y repetitivos (estereotipias)
- Conducta social ofensiva
- Retraimiento o falta de atención
- Conductas no colaboradoras

De estos problemas de conducta se especifica cuál es el problema principal para cada grupo de problemas y se valora tanto su frecuencia como su gravedad. A partir de los baremos que ofrece este inventario se pueden obtener puntuaciones de edad equivalente, puntuaciones típicas, percentiles, rangos instructivos y una puntuación resumen que se denomina “nivel de servicio” requerido por el sujeto. Según la puntuación “nivel de servicio” el sujeto puede situarse en uno de los siguientes 5 niveles que pueden servir de orientación a la hora de planificar los servicios que debería recibir:

- Nivel 1: Total Atención a la persona y/o supervisión completa.
- Nivel 2: Intensa Atención a la persona y/o constante supervisión.
- Nivel 3: Periódica Atención a la persona y/o estrecha supervisión.
- Nivel 4: Limitada atención a la persona y/o supervisión periódica
- Nivel 5: Sin necesidad de ayuda (o muy poco frecuente) en la vida diaria

CARS. Escala de Valoración de Autismo Infantil.

La escala de valoración del autismo infantil CARS (Schopler, Reichler, Devellis, y Daly, 1980) permite hacer observaciones directas sobre las conductas comunicativas, verbales y no verbales, de las personas con dificultades graves. La escala está destinada a valorar el grado de autismo, aunque también permite hacer una ponderación de las dificultades, estilos y competencias del ámbito comunicativo y de la forma de relacionarse e interactuar con los objetos y las demás personas.

A partir de unos indicadores se trata de realizar observaciones del comportamiento del sujeto evaluado en el ámbito ordinario en que se desenvuelve y en los entornos que son habituales para él o ella.

Se observan los siguientes aspectos:

- Relación con las personas
- Imitación
- Respuesta emocional

- Uso del cuerpo
- Uso de los objetos
- Adaptación al cambio
- Respuesta visual
- Respuesta auditiva
- Respuesta y uso del gusto, el olfato y el tacto
- Ansiedad y miedos
- Comunicación verbal
- Comunicación no verbal
- Nivel de actividad
- Nivel y consistencia de la respuesta intelectual

DAS: Inventario/Evaluación de la Discapacidad

Este instrumento pretende medir el nivel de desarrollo de los sujetos en determinados aspectos como son:

- Calidad de la interacción social
- Comunicación: tanto a nivel de expresión como de comprensión
- Problemas del lenguaje hablado: ecolalia inmediata y diferida
- Actividades repetitivas o estereotípicas

{ Entrevistas a sujetos con TEA }

Participantes

Los participantes en esta parte del estudio se distribuyeron, atendiendo a los cuestionarios y pruebas administradas, como se recoge en la siguiente tabla.

Cuestionarios administrados

	Frecuencia	Porcentaje
SOLO CUESTIONARIO	1	1,3
NINGUNO	42	54,5
RAVEN	15	19,5
RAVEN+CUESTIONARIO	19	24,7
Total	77	100,0

El grupo de sujetos finalmente entrevistado presenta una edad media de 26.6 años (dt=6.7). Este promedio no es significativamente diferente del de las personas que no fueron entrevistadas o cuyas familias fueron entrevistadas sin que lo fueran ellos.

El 90% eran varones, con una presencia de sólo dos mujeres. Tampoco estas proporciones difieren de las encontradas para el conjunto de la muestra

La mayor parte presentan diagnósticos de Autismo (40%) y Síndrome de Asperger (35%) (Véase la tabla siguiente). Como era de esperar, la proporción de sujetos entrevistados es diferente en función de los distintos diagnósticos, relacionados con el diferente grado de sintomatología autista y nivel de desarrollo: mientras que fueron entrevistados el 85.7% de los individuos con Síndrome de Asperger cuyas familias participaron, esto sólo sucedió en el 18.8% de los casos de Trastorno Autista.

Cuestionario hecho

	si	no	Total
OTROS	1	2	3
	33.3%	66.7%	100.0%
SÍNDROME ASPERGER	6	1	7
	85.7%	14.3%	100.0%
TEA	3	9	12
	25.0%	75.0%	100.0%
TGD	1	3	4
	25.0%	75.0%	100.0%
TRASTORNO AUTISTA	9	39	48
	18.8%	81.3%	100.0%
TOTAL	20	54	74
	27.0%	73.0%	100.0%

En la tabla siguiente se presenta la distribución por provincias de los sujetos entrevistados. No fue posible entrevistar a ningún sujeto en la provincia de Huelva, debido a la baja tasa de detección en dicha provincia y al nivel de afectación de los sujetos participantes. Sin embargo, pese a este dato, las proporciones de sujetos entrevistados, de familias entrevistadas, y el total detectado, tampoco difieren en su provincia de residencia.

	Frecuencia	Porcentaje
Almería	1	5.0
Cádiz	6	30.0
Córdoba	1	5.0
Granada	3	15.0
Jaén	1	5.0
Málaga	3	15.0
Sevilla	5	25.0

Procedimiento

Los sujetos fueron seleccionados para ser entrevistados en función de su capacidad para responder a los cuestionarios preparados al efecto. La decisión fue tomada por las familias y las entrevistadoras. En algunos casos se comenzaba la entrevista y en función de cómo se desenvolviera el sujeto en la misma se hacía entera o se abandonaba, en otros casos directamente no se llevaba a cabo (ej: sujetos no verbales). Siempre se comenzaba por las Matrices Progresivas de Raven, que era el instrumento que menos capacidad exigía a los sujetos para que les fuera administrado. Este instrumento fue el que se pasó a la mayoría de los sujetos (44.2%, como se ha comentado anteriormente). Estas entrevistas tuvieron lugar bien en el domicilio de los sujetos o bien en el centro en el que se encontraban asistiendo a terapia u otras actividades.

Instrumentos

Matrices Progresivas de Raven

Este test evalúa el rendimiento intelectual del sujeto. Además estima la capacidad de observación y claridad de razonamiento y se considera, en general, una buena estimación de la inteligencia no verbal. El test de Raven fue ideado como una prueba para la valoración de la inteligencia fluida, con la pretensión de evaluar “la capacidad de razonar y resolver problemas que implican información nueva, sin depender ampliamente de una base explícita de conocimiento declarativo obtenido a partir de la experiencia escolar o previa de algún otro tipo” (Carpenter, Just y Shell, 1990, p. 404). Se intenta, en otras palabras, evaluar los procesos de pensamiento con independencia de los contenidos del mismo, para así eliminar ciertos efectos que la familiaridad con éstos pudiera tener. Mide la capacidad para establecer relaciones y formular correlatos a partir de ítems de información. Tales relaciones no aparecen como inmediatamente evidentes antes los ojos de quien observa y deben ser extraídas desde una organización mental del material. Estas habilidades se vinculan con la capacidad intelectual para la comparación de formas y con el razonamiento analógico con una total independencia respecto a los conocimientos adquiridos.

Las Matrices Progresivas de Raven tienen tres niveles o escalas. Son:

SPM: Escala General que consta de un cuadernillo con seis conjuntos (A, B, C, D, E) de 12 elementos cada uno.

CPM: Escala de Color; tiene tres conjuntos (A, Ab, B) de 12 elementos cada uno. Esta escala fue diseñada para el examen de personas con dotación intelectual baja.

APM: Escala Superior. Se presenta en dos cuadernillos: I con 12 elementos y II con 36.

Con un material gráfico (matrices), la Escala SPM es aplicable desde los 6 años hasta adultos. Las escalas de Color y Superior tienen sólo 36 elementos y están directamente adaptadas al examen de niños de 4 y 9 años (CPM) y adolescentes y adultos con mayor dotación (AMP).

Para el estudio se usaron la CPM para los sujetos con menor nivel y la SPM para los sujetos con un nivel ligeramente superior que les permitía contestar esta prueba.

Cuestionario para personas con autismo

Este cuestionario fue elaborado a partir de la Escala Comprehensiva de Calidad de Vida de Cummins ampliándolo y adaptándolo a la población objeto de estudio. En él se solicitaban datos sobre:

- El perfil vocacional de los sujetos: situación laboral actual y anterior, intereses profesionales.
- Empleo del tiempo durante la semana: horas que dedica el sujeto a trabajar, a formación, a labores domésticas, a ocio. Tipo de actividades que realiza en su tiempo de ocio.
- Estado de ánimo habitual del sujeto
- Red social
- Grado de importancia y satisfacción de distintos aspectos para el sujeto. Consiste en la adaptación para los sujetos con TEA de la versión mencionada más arriba en relación con las familias.

resultados

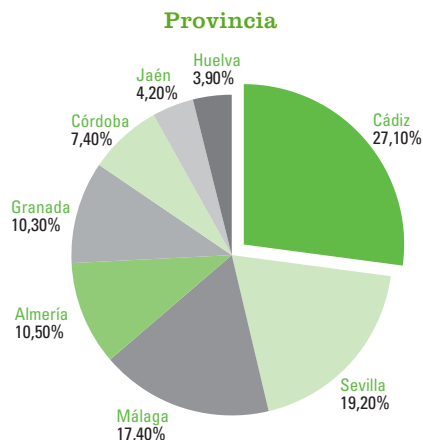
{ Adultos TEA detectados en Andalucía }

A través del procedimiento anteriormente explicado se localizaron en la Comunidad Autónoma de Andalucía 380 adultos de entre 18 y 65 años con Trastornos del Espectro Autista, lo que supone un 0.75/10000 de la población andaluza.

La edad de esta población oscilaba entre 18 y 59 años y con una media y desviación típica de 27.4 y 7.9 años respectivamente. Un 78.5% de adultos con TEA eran hombres frente a un 21.5% de mujeres.

En cuanto a la distribución por provincias, la mayoría de ellos reside en la provincia de Cádiz (27.1%), seguida de Sevilla y Málaga, 19.2% y 17.4% respectivamente (ver figura adjunta).

La mayor parte de los sujetos tenían diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista sin especificar el tipo de trastorno dentro del espectro (57.1%), tras este grupo el más numeroso es el de los sujetos diagnosticados con Trastorno Autista. En la tabla siguiente se recogen las frecuencias con las que se da en la población localizada cada tipo de trastorno.



Diagnóstico

	Frecuencia	Porcentaje
TRASTORNO AUTISTA	103	27,1
TGD NO ESPECIFICADO	3	,8
TGD	26	6,8
TEA	217	57,1
SINDROME RETT	3	,8
SINDROME ASPERGER	15	3,9
OTROS	12	3,2
Total	380	100,0

Si calculamos a partir de estos datos el tanto por ciento de la población que sufre cada tipo de éstos trastornos, un 0.429/10000 de la población se encuentra diagnosticada con TEA, un 0.204/10000 con Trastorno Autista y un 0.029/10000 con Síndrome de Asperger.

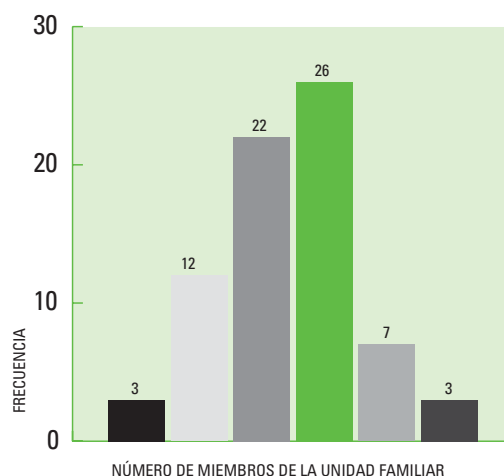
{ Adultos TEA entrevistados en Andalucía }

Entorno familiar y social de los adultos TEA

El 86.5% viven con sus familias en casas o pisos y el 13.5% lo hace en residencias para personas discapacitadas.

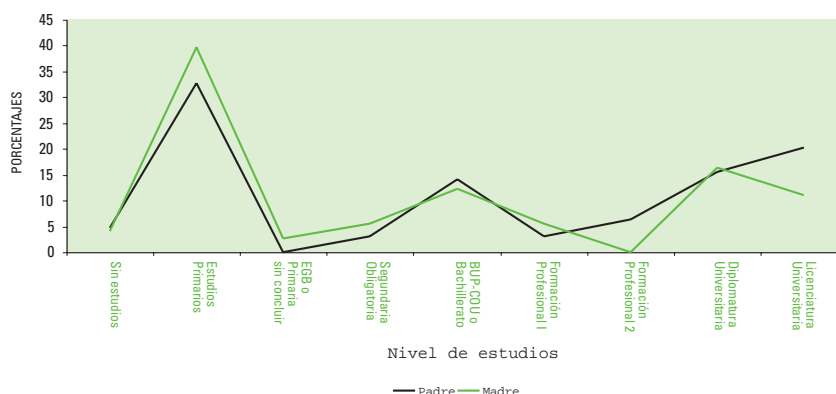
Las familias de estos sujetos están compuestas en su mayoría por padre y madre (82.2%) y entre uno y siete miembros. Predominan las familias de cinco (35.6%) o cuatro miembros (30.1%). Tan solo en un 4.1% de los casos hay presencia de familia extensa conviviendo con la familia de los sujetos, concretamente los abuelos. La edad media de las madres era de 52.73 años (dt=6.62) y la de los padres 55.45 años (dt=7.35).

En algo más de la mitad de la muestra (52.1%) hay o ha habido presencia de trastornos mentales en algún miembro de la familia, incluyendo la familia extensa.



Características socioeconómicas del entorno familiar

En cuanto al nivel de estudios de los progenitores, en el caso de los padres la mayoría (31.5%) tienen Estudios Universitarios, mientras que un 28.8 % tienen Estudios Primarios y un 20.5% Bachillerato o Formación Profesional. En cuanto a las madres, la mayoría poseen estudios Primarios (39.7%), seguidas de las que tienen Estudios Universitarios (27.4%) y Bachillerato o Formación Profesional (17.8%) (ver figura siguiente).



La ocupación de las madres era mayoritariamente la de ama de casa (65.7%) y la de los padres, jubilado (35.8%). La clase social de estas familias, según su propia percepción, es clase media (58.3%) o clase media baja (30.6%) en su mayoría.

Los ingresos mensuales medios de las familias entrevistadas estaban entre 1200 y 1652 euros, donde se situaba el 30.6% de las familias entrevistadas, seguidos del grupo de familias que tenían unos ingresos de entre 900 y 1200 euros (18.4%) y del grupo cuyos ingresos estaban entre 1652 y 2100 euros (16.3%) (ver figura adjunta). A esta pregunta un 33.8% de las familias no quisieron contestar, por lo que aparece un importante número de valores perdidos que también se reflejan en la figura.

En un gran número de casos, los ingresos familiares habituales se complementan con ayudas relacionadas con la discapacidad del sujeto con TEA. Así, todos estos sujetos salvo uno, tienen un certificado de minusvalía de un grado medio de 79.14% (dt=8.70), habiendo sujetos con grados de minusvalía reconocidos entre un 65% y un 95%. En su mayoría (91.8%) reciben por ello ayudas económicas, que se sitúan entre 400 y 460 euros para el 66.2% de los sujetos. En general, los sujetos entrevistados recibían ayudas económicas por su minusvalía que iban de 150 a 552 euros mensuales.

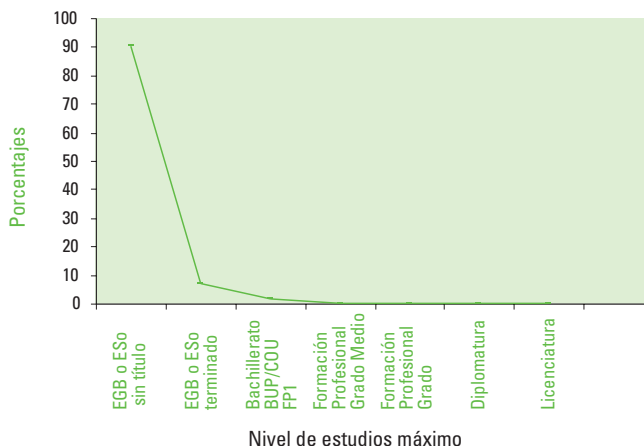
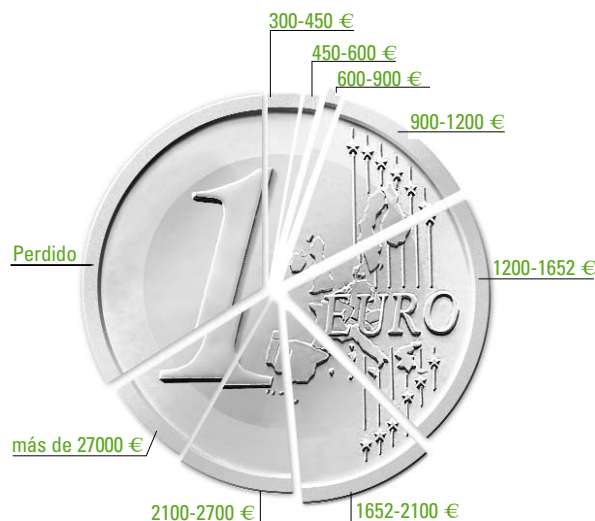
El 79.5% de las familias piensa que el hecho de que sus hijos padezcan Trastornos del Espectro Autista les ocasiona mayores gastos. La necesidad de servicios especializados, profesionales y apoyos como psicólogos, médicos, terapias y medicación o transporte justifica el incremento en los gastos.

Nivel formativo

El nivel de formación de estos sujetos suele ser bajo: un 90.4% no ha completado con éxito los estudios, y tan sólo un 6.8% de los sujetos tiene la EGB o la ESO terminada con una titulación apropiada.

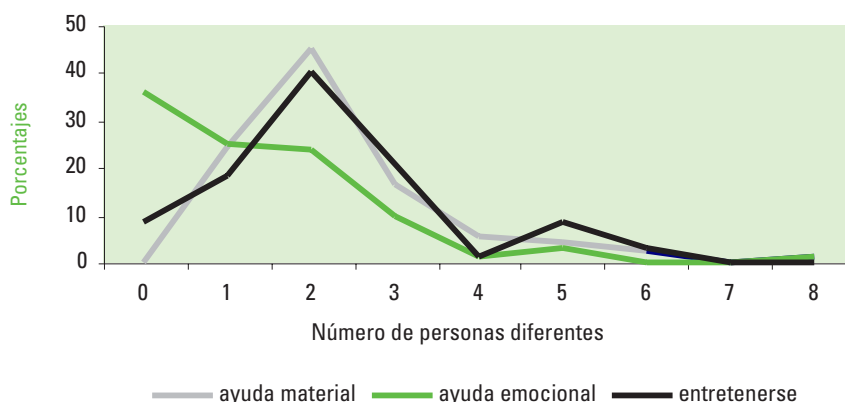
Un 31.5% ha realizado algún curso a taller al margen de la educación formal. Estos talleres son de actividades tan diversas como jardinería (el 56.5% de la muestra ha hecho algún taller de este tipo), administrativo (13.6%), informática (13.6%), hostelería (9.1%) o encuadernación (13%).

Ingresos medios mensuales netos



Red social

En cuanto a la red social de estos sujetos, hay que decir que en general es bastante limitada. Está formada habitualmente por la familia del sujeto y algunas personas cercanas a la familia. Vamos a distinguir para estudiar la red social del sujeto tres aspectos (véase el gráfico siguiente):



- Red social de ayuda material: el número de personas diferentes con que cuentan en este aspecto oscila entre 1 para el 24.7% y 3 para el 16.4%. La mayoría (45.2%) tienen 2 personas de referencia a las que acudir cuando necesiten algo material.
- Red social en ayuda emocional: en esta dimensión hay un alto porcentaje de sujetos que no acuden a ninguna persona (36.9%) cuando necesitan contarle a alguien sus problemas, cuando se encuentran mal, o por el contrario están muy felices. Esto no quiere decir, al menos en todos los casos, que no tengan a nadie, ya que habitualmente las familias están ahí, pero según éstas explican el problema reside en que estos sujetos no manifiestan sus sentimientos, ni los exteriorizan verbalizándolos. De los que solicitan apoyo emocional, el 25% se dirige a 1 sola persona y el 23.6% tiene 2 personas de referencia en este ámbito.
- Red social en actividades de entretenimiento: la mayoría (61.1%) cuenta con 2 (40.3%) o 3 personas (20.8%) que van con ellos cuando salen. También hay un 8.3% para los que no hay nadie que les acompañe en este tipo de actividades.

Se computó el número total de personas diferentes que integran la red social de estos individuos para cualquiera de los aspectos. En general, la mayoría cuenta con 2 personas (34.2%) que habitualmente son su padre y su madre. Concretamente cuentan con sus madres el 95.9 % de los sujetos (los 3 sujetos que no cuentan con ella es porque ésta ha fallecido), con sus padres en un 74%, con sus hermanos en un 38.4%, con familia extensa el 64.7%, con profesionales un 39.7% y con amigos tan solo un 9.6% de los sujetos.

		Recuento	% de columna
Red social:¿recibe ayuda de la madre?	si	70	95,9%
	no	3	4,1%
Red social:¿recibe ayuda del padre?	si	54	74,0%
	no	19	26,0%
Red social:¿recibe ayuda de los hermanos?	si	28	38,4%
	no	45	61,6%
Red social:¿recibe ayuda de amigos?	si	7	9,6%
	no	66	90,4%
Red social:¿recibe ayuda de los profesionales del centro/asociación?	si	29	39,7%
	no	44	60,3%
Red social:¿recibe ayuda de otras personas?	si	17	23,3%
	no	56	76,7%
Red social: Otras personas cuales (familia o no)	Familia extensa	11	64,7%
	Otros	6	35,3%

{ Perfil de desarrollo personal de los adultos con TEA entrevistados }

Estado de salud: Asistencia y necesidades de carácter médico

Preguntados sobre los servicios que requerirían, las familias indican mayoritariamente que no tienen problemas de salud física que requieran su atención (83.1%). Sólo un 12% lo requeriría una vez al mes. El resto lo requiere en frecuencias menores. Sin embargo, el 62.7% señala que necesitaría asistencia en salud mental al menos de una vez al mes, el 9% mensualmente, un 1.5% semanalmente. El 26.9% restante no necesitaría este tipo de asistencia. Por otra parte, tan solo un 18.3% usa gafas, un 2.7% usa audífono, un 1.4% ayuda para desplazarse y el 16.9% asistencia sanitaria para problemas relacionados con la salud física.

El 77% de los sujetos entrevistados toma algún tipo de medicación. Concretamente el 21.9% toma ansiolíticos, el 63% antipsicóticos, un 34.2% toma antiepilépticos y un 5.5% toma antidepresivos. El tiempo que llevan medicándose oscila entre 1 y 27 años con una media de 6.93 años y una desviación típica de 6.022 años.

La medicación que toman en la mayoría de los sujetos está destinada a aminorar los problemas de estado de ánimo o emocionales (61.1%) y a controlar la epilepsia (41.5%). Algunos se medican también en respuesta a otro tipo de problemas, entre ellos algunos relacionados con la salud física.

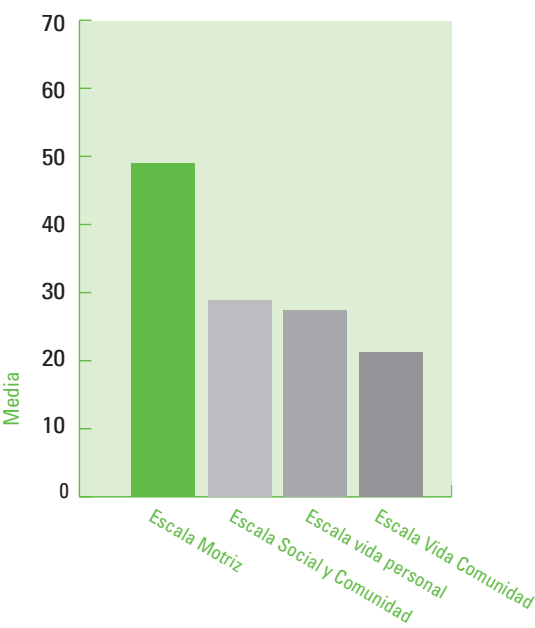
Conducta adaptativa

Los padres de los sujetos con TEA que fueron entrevistados completaron el Inventario para la planificación de servicios y programación individual ICAP (Bruininks et al., 1993).

La puntuación típica, en términos de conducta adaptativa, obtenida por estos sujetos fue de 24.38 (dt=27.11), con un mínimo de 2.5 y un máximo de 196. Los índices de conducta general eran de -11.81 (dt=10.30), con un rango de -36 a 1 y a la puntuación de servicio de 6.36.

Los sujetos presentan en algunas áreas mayores dificultades que otras. En términos de puntuación media, la escala motriz es la menos afectada (media de puntuación típica de 49.18, dt=34.53). Las escala más afectada es la de Vida en Comunidad (x=21.65, dt=25.03). Las escalas de Vida Personal (x=30.60, dt=27.35) y la Social y Comunicativa (x=31.09, dt=30.60) están afectadas, pero no tanto (ver gráfico adjunto).

En lo que respecta a los problemas de conducta más frecuentes, es necesario destacar las dificultades relacionadas con las estereotipias (x=2.69, en una escala de 0 a 5, donde 0 es nunca y 5 es más de una vez cada hora, dt=2.12) y el retraimiento (x=2.66, dt=1.97), como las más frecuentes (ver tablas siguientes).



	Media	Desv. típ.
Frecuencia autolesiones	1,11	1,593
Frecuencia heteroagresiones	,51	,996
Frecuencia destrucción objetos	,74	1,304
Frecuencia conducta disruptiva	1,59	1,646
Frecuencia estereotipias	2,69	2,126
Frecuencia conducta ofensiva	,91	1,445
Frecuencia retraimiento	2,66	1,967
Frecuencia no colaboración	1,55	1,844

		Recuento	% de columna
	Nunca	44	59,5%
	<1 vez/mes	9	12,2%
Frecuencia autolesiones	1-3 veces/mes	3	4,1%
	1-6 veces/semana	6	8,1%
	de 1-10 veces/día	11	14,9%
	>1 veces/hora	1	1,4%

	Nunca	54	73,0%
	<1 vez/mes	9	12,2%
Frecuencia heteroagresiones	1-3 veces/mes	6	8,1%
	1-6 veces/semana	3	4,1%
	de 1-10 veces/día	2	2,7%
	>1 veces/hora	0	,0%

	Nunca	50	67,6%
	<1 vez/mes	10	13,5%
Frecuencia destrucción objetos	1-3 veces/mes	4	5,4%
	1-6 veces/semana	3	4,1%
	de 1-10 veces/día	7	9,5%
	>1 veces/hora	0	,0%

	Nunca	31	41,9%
	<1 vez/mes	10	13,5%
Frecuencia conducta disruptiva	1-3 veces/mes	7	9,5%
	1-6 veces/semana	11	14,9%
	de 1-10 veces/día	14	18,9%
	>1 veces/hora	1	1,4%

	Nunca	27	36,5%
	<1 vez/mes	0	,0%
Frecuencia estereotipias	1-3 veces/mes	0	,0%
	1-6 veces/semana	7	9,5%
	de 1-10 veces/día	22	29,7%
	>1 veces/hora	18	24,3

	Nunca	47	63,5%
	<1 vez/mes	8	10,8%
Frecuencia conducta ofensiva	1-3 veces/mes	7	9,5%
	1-6 veces/semana	6	8,1%
	de 1-10 veces/día	3	4,1%
	>1 veces/hora	3	4,1%

	Nunca	22	29,7%
	<1 vez/mes	3	4,1%
Frecuencia retraimiento	1-3 veces/mes	2	2,7%
	1-6 veces/semana	13	17,6%
	de 1-10 veces/día	19	25,7%
	>1 veces/hora	15	20,3%

	Nunca	38	51,4%
	<1 vez/mes	6	8,1%
Frecuencia no colaboración	1-3 veces/mes	5	6,8%
	1-6 veces/semana	5	6,8%
	de 1-10 veces/día	16	21,6%
	>1 veces/hora	4	5,4%

En cuanto a la severidad de los problemas, sorprendentemente las familias no indican especial gravedad en la mayoría de los casos. Como cabría esperar, las autolesiones y heteroagresiones, en los casos en que se presentan, son los considerados más graves, con puntuaciones cercanas al 2 en una escala de 0 a 4. Le siguen la no colaboración y el retraimiento. En el extremo inferior se sitúan la conducta social ofensiva, las estereotipias y otras conductas disruptivas.

	Media	Desv. típ.
Gravedad autolesiones	1,93	1,23
Gravedad heteroagresiones	1,95	1,05
Gravedad destrucción objetos	1,46	1,25
Gravedad conducta disruptiva	0,74	1,00
Gravedad estereotipias	0,89	0,98
Gravedad conducta ofensiva	0,93	0,87
Gravedad retraimiento	1,27	1,21
Gravedad no colaboración	1,25	1,20

Valoración de la Discapacidad

Las familias de los sujetos seleccionados para el estudio contestaron también al inventario de evaluación de la discapacidad DAS.

En cuanto a las interacciones sociales que mantienen, la mayoría (31.9%) busca y reacciona solamente al contacto físico, abrazar, seguir y atrapar, juegos de movimientos abruptos... Otro 15.9%, que está en un nivel inferior, interactúa con el fin de satisfacer sus propias necesidades pero sigue indiferente para el resto y, por último, se encuentra un grupo de nivel muy superior que mantiene contactos con otras personas, que corresponden a su edad mental, mira con interés y sonríe si alguien le habla, reacciona a las ideas e intereses de otras personas de su edad mental y contribuye en la interacción social (ver tabla siguiente)

Calidad de la interacción social

	Frecuencia	Porcentaje
No establece relaciones , es solitario e indiferente	1	1,4
Establece relaciones con el fin de satisfacer sus propias necesidades, pero sigue indiferente para el resto	11	15,9
Busca y reacciona solamente al contacto físico (abrazar...)	22	31,9
Reacciona de manera normal a los contactos sociales que son iniciados por los demás pero él no los inicia	11	15,9
Emprende aproximaciones sociales aunque normalmente son unilaterales, insuficientes y extrañas.	6	8,7
Tímido mantiene contactos sociales apropiados a su edad con personas q conoce	7	10,1
Mantiene contactos con otras personas que corresponden a su edad mental. Reacciona a las ideas e intereses de otras personas de su edad mental	11	15,9

En relación a la capacidad comunicativa, concretamente en lo que se refiere a comprensión comunicativa, casi la mitad de los sujetos (49.3%) entiende comentarios, preguntas o instrucciones que se basan en necesidades o experiencias personales. En expresión comunicativa presentan un nivel inferior de competencias en general. Sin embargo, hay mucha variabilidad dentro de los sujetos: el 12.5% tiene una expresión comunicativa pobre o ausente, un 22.2% utiliza algunas palabras o gestos (hola, adiós, bebida...), el 23.6% utiliza palabras o gestos para las necesidades prácticas, el 16.7% cuenta con palabras o gestos experiencias personales y el 25% es capaz de contar hechos que no revelan sus experiencias (comentar sobre la actualidad o novedades de la familia de alguien que conoce...). Algo menos de la mitad de los sujetos muestra algún problema en el lenguaje hablado. El 28.6% no habla, un 7.1% presenta ecolalia inmediata cada día y un 8.6% la presenta con menor frecuencia, el 12.9% presenta ecolalia diferida diariamente y el 14.3% frecuentemente.

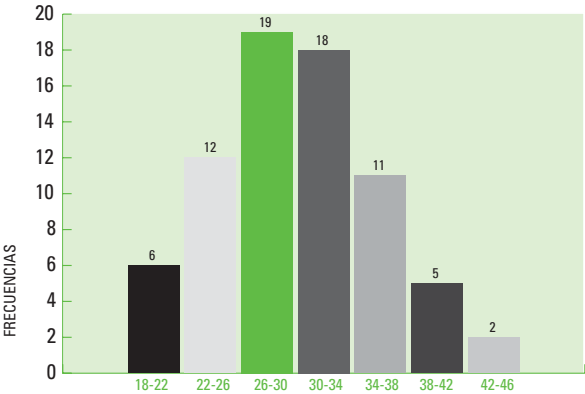
Actividades estereotípicas presenta el 54.9% de la muestra y el 76.4% manierismos repetitivos complejos.

Sintomatología autista

La valoración del autismo de estos sujetos se hizo a partir de las respuestas de sus padres al instrumento de valoración del autismo CARS (Schopler et. al., 1980). Este instrumento consta de 15 ítems siendo el último una valoración global del autismo. Para analizar estos datos se han tenido en cuenta todos los ítem, salvo el último que los padres, en la mayoría de los casos, no sabía contestar. En la tabla que aparece a continuación se muestran las puntuaciones medias obtenidas por los sujetos en cada uno de esos 14 ítem. Cada ítem se puntúa de 1 a 4 siendo 1 la puntuación más alta, el sujeto no presenta problemas en esa área, y 4 la menos favorable, con una gran afectación en ese área.

ITEMS CARS	Media	Desv. típ.
Relaciones interpersonales	2,205	,8532
Imitación	2,308	1,1262
Respuesta emocional	2,151	,9268
Uso del cuerpo	2,260	,8784
Uso del objeto	2,007	,9438
Adaptación al cambio	2,535	1,1486
Respuesta visual	1,568	,7787
Respuesta auditiva	1,712	,6662
Respuesta del gusto, olfato y tacto	1,890	,8590
Miedo o nerviosismo	2,028	,9303
Comunicación verbal	2,966	,9141
Comunicación no verbal	1,676	,7658
Nivel de actividad	1,973	,7541
Nivel y consistencia de la respuesta intelectual	2,438	,6716

La suma de los 14 ítems es un índice general de la gravedad de la sintomatología autista que presenta cada individuo. En la gráfica adjunta puede observarse la distribución de esta puntuación global.



Desarrollo cognitivo

El test de Raven fue administrado a 34 sujetos. Sólo uno de los adultos entrevistados tiene una puntuación que corresponde a una edad adulta, mientras que otros nueve de los sujetos entrevistados ni siquiera llegan a la edad de 6 años.

Edad mental del Raven

Frecuencia	
Edad Mental	6,00 o menos 9
	6,50 8
	7,50 5
	8,00 3
	8,50 4
	9,00 3
	9,50 1
	Adulto 1
	Total 34

Servicios y apoyos de los sujetos TEA

Un 32.9% de los sujetos acude a un Centro de Día, un 20.3% lo hace a un Centro Ocupacional, un 16.2% a un Centro Educativo, y un 13.7% se encuentra en una Residencia de Gravemente Afectados (13.7%). Aunque son servicios apropiados a la edad de estos sujetos (todos son mayores de 18) ningún sujeto de los entrevistados recibe Centro Especial de Empleo ni Empleo con Apoyo. Tampoco encontramos, pese a preguntar específicamente por ello, a ningún sujeto que estuviera en residencia de adultos o en una vivienda tutelada.

Otros servicios que reciben algunos de estos sujetos son: apoyo en el hogar, respiro, ocio, valoración, orientación y seguimiento, cuidados médicos, cuidados en salud mental, fisioterapia, logopedia, terapia, transporte especial y formación. El apoyo en el hogar lo están recibiendo en general muy pocos sujetos, concretamente el 8.2%. Disfrutan de servicios de respiro familiar el 16.4%, mientras que asisten a servicios de valoración, orientación y seguimiento el 17.6% de los sujetos. Fisioterapia no recibe apenas ningún sujeto, tan sólo 4, el 5.9% de la muestra. Cuidados médicos regulares los recibe el 8.8% de los sujetos. Sin embargo, los de salud mental apenas son recibidos por esta población (4.4%), aunque el 10.8% recibe algún tipo de terapia. Sólo reciben logopedia el 4.1% de los sujetos.

Apoyos que necesitan los sujetos TEA

Con el objetivo de contrastar las cifras anteriores con la posible demanda, se pidió a las familias que detallaran las necesidades de apoyo percibidas. Se recogieron según distintas áreas: movilidad, autocuidado, autodirección, vida doméstica, interacciones y relaciones interpersonales, habilidades académicas y comunicativas, empleo, uso de la

comunidad y ocio y sintomatología espectro autista. Dentro de cada una de estas secciones se hicieron a los padres varias preguntas. En concreto, se preguntaba si sus hijos necesitaban ayuda en determinadas actividades relacionadas con cada sección, y si no la necesitaban cuál era el motivo, ofreciéndoles dos posibilidades de respuesta (porque lo realiza correctamente o porque está fuera de sus posibilidades).

• Movilidad:

En este ámbito la mayoría de los sujetos necesitan ayuda principalmente en el empleo de medios de transporte (66.7%) y tareas manuales (45.8%). En cuanto al uso de medios de transporte del 33.3% que no necesita ayuda, para un 60.9% está fuera de sus posibilidades, mientras que un 39.1% lo realiza correctamente. Del 54.2% que no necesita ayuda para realizar tareas manuales, tan solo está fuera de sus posibilidades para el 7.7%, mientras que el 92.3% lo realiza correctamente. Por otra parte ningún sujeto necesita ayuda para desplazarse, porque prácticamente todos lo realizan correctamente. Por otro lado, la conducción está fuera de las posibilidades del 91.1% de la muestra.

		Recuento	% de columna
Apoyo movilidad desplazarse	necesita ayuda	4	5,5%
	no necesita ayuda	69	94,5%
Apoyo movilidad tareas manuales	necesita ayuda	33	45,8%
	no necesita ayuda	39	54,2%
Apoyo movilidad transporte	necesita ayuda	48	66,7%
	no necesita ayuda	24	33,3%
Apoyo movilidad para conducir	necesita ayuda	4	5,5%
	no necesita ayuda	69	94,5%

• Autocuidado:

Dentro de este ámbito los sujetos necesitan ayuda principalmente en tareas como cuidado de su propia salud (89%) y evitar peligros (76.4%). En menor medida, pero también en un alto porcentaje, necesitan ayuda para mantener un aspecto personal adecuado (70.8%), para lavarse (67.1%) y para vestirse (53.4%). Ningún sujeto necesita para beber, aunque un 26% la necesita para comer. Salvo para el cuidado de la salud y para evitar peligros, en todas las demás áreas en las que los sujetos no necesitan ayuda se debe a que lo realizan correctamente. Para el cuidado de su propia salud del 14% que no necesita ayuda, un 31.7% lo hace correctamente y para un 62.7% está fuera de sus posibilidades. Del 23.6% que no necesita ayuda para evitar peligros, el 88.5% lo realiza correctamente, frente al 11.8% para los que está fuera de sus posibilidades.

		Recuento	% de columna
Apoyo autocuidado lavarse	necesita ayuda	49	67,1%
	no necesita ayuda	24	32,9%
Apoyo autocuidado vestirse	necesita ayuda	39	53,4%
	no necesita ayuda	34	46,6%

		Recuento	% de columna
Apoyo autocuidado beber	necesita ayuda	0	,0%
	no necesita ayuda	73	100,0%
Apoyo autocuidado comer	necesita ayuda	19	26,0%
	no necesita ayuda	54	74,0%
Apoyo autocuidado aspecto personal	necesita ayuda	51	70,8%
	no necesita ayuda	21	29,2%
Apoyo autocuidado cuidado a su salud	necesita ayuda	65	89,0%
	no necesita ayuda	8	11,0%
Apoyo autocuidado evitar peligros	necesita ayuda	55	76,4%
	no necesita ayuda	17	23,6%

• Autodirección:

En relación con este aspecto, los sujetos en su mayoría no necesitan ayuda según las familias porque son habilidades que se encuentran fuera de sus posibilidades. Así, éste es el motivo para el 90% de los que no necesitan ayuda para cuestiones relacionadas con la asertividad. En cuanto a habilidades de autodefensa, este porcentaje es de un 75% de los sujetos. Sin embargo, la mayoría de las familias afirman que estos sujetos no necesitan ayuda para realizar elecciones (86.1%), porque lo realizan correctamente (91.9% de ellos).

		Recuento	% de columna
Apoyo autodirección realizar elecciones	necesita ayuda	10	13,9%
	no necesita ayuda	62	86,1%
Apoyo autodirección asertividad	necesita ayuda	19	27,5%
	no necesita ayuda	50	72,5%
Apoyo autodirección autodefensa	necesita ayuda	23	34,3%
	no necesita ayuda	44	65,7%

• Vida doméstica:

En este ámbito para la mayor parte de los sujetos están fuera de su alcance tareas como la adquisición de una vivienda (98.3% del 84.5% que no necesita ayuda en esta tarea), la planificación de gastos (94.8% del 84.9% que no necesita ayuda), gestionar servicios como la luz, el banco... (98.4% del 85.9% que no necesitan ayuda). En menor medida están también fuera de su alcance tareas como preparar la comida (70.2% del 65.3% que no necesita). Para otro tipo de actividades de la vida doméstica, como son hacer las compras (43.1%) o realizar las tareas del hogar (45.8%), estos sujetos también necesitan ayuda. Del 56.9% de los que no necesitan ayuda para hacer la compra, sólo un 31.7% lo realiza correctamente. Del 54.2% que no necesita ayuda para llevar acabo las tareas del hogar, en un 56.4% de los casos se debe a que lo realizan correctamente. Por último, en el uso del teléfono 83.6% no requiere apoyo, de los cuáles solo un 30% domina ya la habilidad.

		Recuento	% de columna
Apoyo vida doméstica para adquirir vivienda	necesita ayuda	11	15,5%
	no necesita ayuda	60	84,5%
Apoyo vida doméstica compras	necesita ayuda	31	43,1%
	no necesita ayuda	41	56,9%
Apoyo vida doméstica preparar comidas	necesita ayuda	25	34,7%
	no necesita ayuda	47	65,3%
Apoyo vida doméstica tareas del hogar	necesita ayuda	33	45,8%
	no necesita ayuda	39	54,2%
Apoyo vida doméstica gestión de servicios	necesita ayuda	10	14,1%
	no necesita ayuda	61	85,9%
Apoyo vida doméstica planificación de gastos	necesita ayuda	11	15,1%
	no necesita ayuda	62	84,9%
Apoyo vida doméstica uso del teléfono	necesita ayuda	10	13,7%
	no necesita ayuda	63	86,3%

• Interacciones y relaciones interpersonales:

Como cabría esperar las interacciones que los sujetos llevan a cabo con mayor facilidad son las que realizan con sus familias: el 90.3% del 86.1% que no necesita ayuda las realiza correctamente. Algo parecido sucede con las interacciones básicas como saludar, pedir algo, etc. donde el 65.7% del 48.6% que no necesita ayuda las realiza correctamente. Sin embargo, en este tipo de interacciones un 51.4% necesita ayuda para desenvolverse correctamente. En el otro extremo aparecen las interacciones para los que los sujetos no están capacitados según sus familias, como son las relaciones íntimas (90% del 87.5% que no necesita ayuda), interacciones complejas tales como resolver problemas con sus amigos (91.2% del 72.9%) y relaciones formales (72.9% del 84.3%). En otro tipo de relaciones hay más diversidad entre los sujetos. Así, para relacionarse con extraños un 66.2% que no necesita ayuda, porque es ya capaz en un 46.8% de los casos. En cuanto a las relaciones de trabajo, en el caso de que las tuvieran, un 85.1% no necesita apoyo, realizándolo correctamente un 37.5%.

		Recuento	% de columna
Apoyo interacciones y relaciones interpersonales básicas	necesita ayuda	37	51,4%
	no necesita ayuda	35	48,6%
Apoyo interacciones y relaciones interpersonales complejas	necesita ayuda	15	20,8%
	no necesita ayuda	57	79,2%
Apoyo interacciones y relaciones interpersonal relación con extraños	necesita ayuda	24	33,8%
	no necesita ayuda	47	66,2%
Apoyo interacciones y relaciones interpersonales relación formales	necesita ayuda	11	15,7%
	no necesita ayuda	59	84,3%

		Recuento	% de columna
Apoyo interacciones y relaciones interpersonales relacionarse familia	necesita ayuda	10	13,9%
	no necesita ayuda	62	86,1%
Apoyo interacciones y relaciones interpersonales relaciones intimas	necesita ayuda	9	12,5%
	no necesita ayuda	63	87,5%
Apoyo interacciones y relaciones interpersonales relaciones trabajo	necesita ayuda	10	14,9%
	no necesita ayuda	57	85,1%

• Habilidades académicas:

La mayor parte de los sujetos no necesitan ayuda para realizar estas actividades, dominándolas bien un tercio de ellos y quedando fuera de las posibilidades de los otros dos. Así para la lectura, el 90.1% que no necesita apoyo, en el 37.5% de los sujetos es porque leen correctamente. En cuanto a la escritura, los porcentajes son muy similares. El 88.9% que no necesita apoyo, escribe correctamente el 35.9%. Para el cálculo el 11.3% necesita ayuda. De los demás, manejan los números y sus operaciones correctamente un 34.9%, mientras que para un 65.1% está fuera de sus posibilidades.

		Recuento	% de columna
Apoyo habilidades académicas y comunicativas Lectura	necesita ayuda	7	9,9%
	no necesita ayuda	64	90,1%
Apoyo habilidades académicas y comunicativas Escritura	necesita ayuda	8	11,1%
	no necesita ayuda	64	88,9%
Apoyo habilidades académicas y comunicativas Calculo	necesita ayuda	8	11,3%
	no necesita ayuda	63	88,7%

• Habilidades comunicativas:

En cuanto a expresión oral, la mitad de los sujetos necesitan ayuda y la otra mitad no. De este 50% último, un 44.4% se expresa correctamente. Para la comprensión de mensajes orales, un 52.9% no necesitaría asistencia, en el 89.2% de los casos porque comprende los mensajes.

		Recuento	% de columna
Expresión Oral	necesita ayuda	34	50,0%
	no necesita ayuda	34	50,0%
Comprensión Oral	necesita ayuda	36	52,9%
	no necesita ayuda	32	47,1%

• Uso de la comunidad y ocio:

Los sujetos necesitan ayuda en todas las tareas de este ámbito, aunque en distintos porcentajes: para participar en

actos festivos necesita ayuda un 20%, para participar en actividades deportivas un 50.7%, en actividades artísticas un 31.8% y en actividades de ocio en el hogar un 34.3%. En esta última actividad, del 65.7% que no necesita ayuda, el 43.2% la realiza correctamente. Para participar en actos festivos el 80% no necesita ayuda, de éstos el 50.9% lo hace correctamente. Para participar en actividades deportivas, del 49.3% que no necesita ayuda, un 67.6% lo hace correctamente. En el caso de la participación en actividades artísticas, del 68.2% que no necesita ayuda, el 53.3% ya lo hace.

		Recuento	% de columna
Apoyo ocio: participar en actos festivos	necesita ayuda	14	20,0%
	no necesita ayuda	56	80,0%
Apoyo ocio: participar en actividades deportivas	necesita ayuda	35	50,7%
	no necesita ayuda	34	49,3%
Apoyo ocio: participar en actividades artísticas	necesita ayuda	21	31,8%
	no necesita ayuda	45	68,2%
Apoyo ocio: participar en ocio en el hogar	necesita ayuda	24	34,3%
	no necesita ayuda	46	65,7%

• **Sintomatología del Espectro Autista:**

Casi la mitad de los sujetos necesitan en este ámbito ayuda. Se trata de apoyos para reducir las estereotipias y rituales en el 63.9%, para reducir autolesiones o heteroagresiones en un 46.4% y para reducir otro tipo de conductas problemáticas en el 43.7%. El 53.6% no necesita ayuda para reducir las agresiones, porque no tiene este tipo de problemática. Lo mismo ocurre para lo relacionado con disminuir otros problemas de conducta en un 51.4%.

		Recuento	% de columna
Apoyo sintomatología TEA para familias, reducir estereotipias o rituales	necesita ayuda	46	63,9%
	no necesita ayuda	26	36,1%
Apoyo sintomatología TEA para familias, reducir autolesiones o heteroagresiones	necesita ayuda	32	46,4%
	no necesita ayuda	37	53,6%
Apoyo sintomatología TEA para familia, reducir otras conductas	necesita ayuda	31	43,7%
	no necesita ayuda	40	56,3%

• **Apoyos en el entorno laboral**

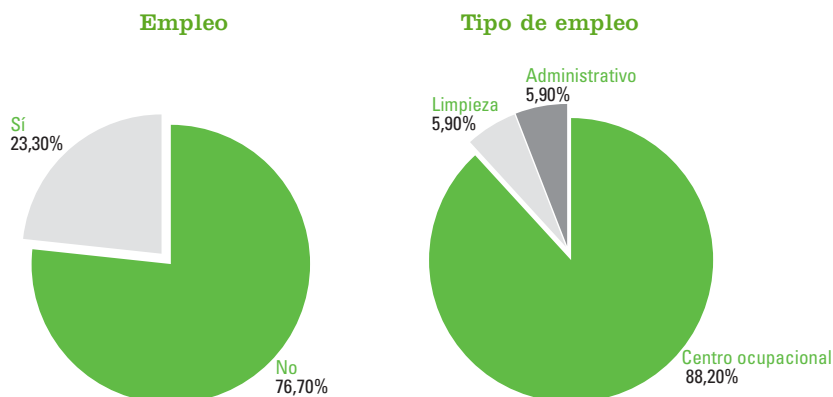
En cuanto a los apoyos que necesitan o necesitarían estos sujetos para todo lo relacionado con el mundo laboral, se cuestionó a las familias en torno a este tema solicitándoles que indicaran dentro de una serie de ítem que se le ofrecían (aprender un oficio, para conseguir un empleo, mantener el empleo una vez que lo hubieran conseguido, desarrollo del trabajo, adaptarse a cambios en el trabajo) si los sujetos necesitaban o no ayuda para desarrollar cada tarea.

Casi la mitad de los sujetos (47.3%) necesitarían ayuda para aprender un oficio y para conseguir un empleo (47.8%); para la otra mitad de la muestra (43.2% y 47.3% respectivamente) ambas actividades estarían fuera de sus posibilidades. Para mantener el empleo una vez que lo hubieran conseguido, un 35.8% necesitaría ayuda y para un 50% estaría fuera de su alcance. Para el desarrollo del trabajo, un 28.4% necesitaría ayuda y un 71.6% no la necesitaría estando fuera de las posibilidades de un 48.6%. Por último para adaptarse a cambios en el trabajo, un 33.3% necesitaría ayuda y un 66.7% no, estando fuera del alcance de un 48.6%.

		Recuento	% de columna
Apoyo empleo, aprender un oficio	necesita ayuda	35	49,3%
	no necesita ayuda	36	50,7%
Apoyo empleo, conseguir un empleo	necesita ayuda	33	47,8%
	no necesita ayuda	36	52,2%
Apoyo empleo, mantener empleo	necesita ayuda	24	35,8%
	no necesita ayuda	43	64,2%
Apoyo empleo, desarrollar su trabajo	necesita ayuda	19	28,4%
	no necesita ayuda	48	71,6%
Apoyo empleo, adaptarse a cambios en el trabajo	necesita ayuda	23	33,3%
	no necesita ayuda	46	66,7%

{ Perfil profesional de los adultos con Trastornos del Espectro Autista entrevistados }

La mayor parte de los sujetos entrevistados para este estudio no está trabajando (76.7%); de los que trabajan (23.3%) un 20.3% lo hace en un centro ocupacional desde septiembre de 2004 y no reciben sueldo por las actividades que allí realizan. Sólo 2 de los 74 sujetos entrevistados desarrollan un trabajo ordinario. Estos individuos son los mismos, por otra parte, que han desempeñado otros trabajos anteriormente.



Intereses profesionales manifestados por las familias de los sujetos con autismo

Antes de describir los intereses profesionales de esta personas, hay que señalar que esta pregunta sólo la contestó el 56.8% de la muestra, ya que el resto de familias entrevistadas decían no conocer los intereses profesionales de sus hijos y en ocasiones incluso dudaban que llegaran a tener dichos intereses.

En esta parte del cuestionario se solicitaba a las familias que nos indicaran, puntuando en una escala de 1 (menos favorable) a 5 (más favorable), si a sus hijos les interesaban determinadas áreas. Así se preguntó por los intereses profesionales de los sujetos dentro de los ámbitos agropecuario, mecanización, servicios, administrativo y acabados.

• Agropecuario

El 64.3% indicaban que a sus hijos no les gustaba o no les gustaba en absoluto frente a un 28.6% a los que si le gustaban o le gustaban mucho este tipo de actividades.

• Mecanización

En este ámbito, que es en el que menor número de sujeto mostraban interés, un 12.8% de los sujetos indicaba que les gustaba y otro 12.8% no les gustaban. Al 48.7% sin embargo no les gustaban en absoluto tareas relacionadas con la mecanización y al 12.8% no les gustaban.

• Servicios

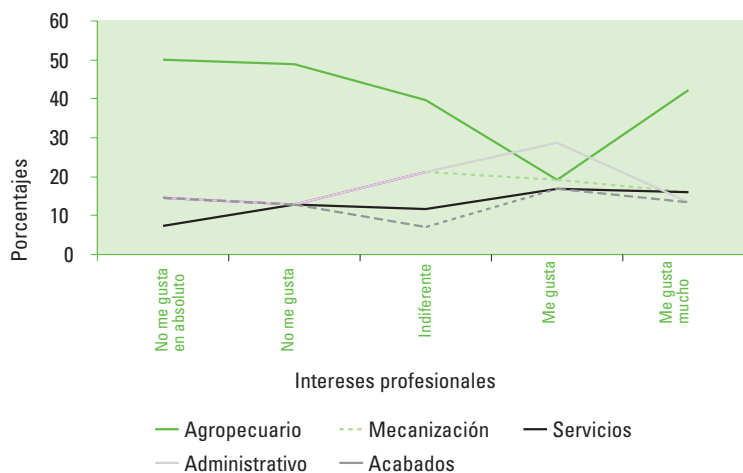
En este sector mostraba preferencias el 27.9% de la muestra, a un 20.9% le gustaban estas actividades y a un 7% les gustaban mucho frente a un 20.9% al que no le gustaba y un 39.5% al que no le gustaban en absoluto.

• Administrativo

Este es el ámbito en el que mayor número de sujetos mostraban estar interesados, al 28.6% le gustaba y al 16.7% le gustaba mucho frente al 38% al que o no le gustaba o no le gustaba en absoluto.

• Acabados

Este ámbito tampoco era de los favoritos de los sujetos, en opinión de las familias, mostrando interés en él 26.4% de ellos, a un 13.2% les gustaba mucho y a otro 13.2% les gustaba. Al 48.1% de los sujetos no les gustaba en absoluto y al 15.8% no les gustaba.



		Recuento	% de columna
Intereses Profesional Agropecuario	no le gusta en absoluto	21	50,0%
	no le gusta	6	14,3%
	indiferente	3	7,1%
	le gusta	6	14,3%
	le gusta mucho	6	14,3%
Intereses Profesional Mecanización	no le gusta en absoluto	19	48,7%
	no le gusta	5	12,8%
	indiferente	5	12,8%
	le gusta	5	12,8%
	le gusta mucho	5	12,8%
Intereses Profesional Servicios	no le gusta en absoluto	17	39,5%
	no le gusta	9	20,9%
	indiferente	5	11,6%
	le gusta	9	20,9%
	le gusta mucho	3	7,0%
Intereses Profesional Administrativo	no le gusta en absoluto	8	19,0%
	no le gusta	8	19,0%
	indiferente	7	16,7%
	le gusta	12	28,6%
	le gusta mucho	7	16,7%
Intereses Profesional Acabados	no le gusta en absoluto	16	42,1%
	no le gusta	6	15,8%
	indiferente	6	15,8%
	le gusta	5	13,2%
	le gusta mucho	5	13,2%

Intereses profesionales manifestados por los propios sujetos con autismo

El mismo cuestionario sobre intereses profesionales que se les presentó a las familias se le pasó a los sujetos que tenían capacidad para contestarlo.

Para estos sujetos, como se detallará posteriormente, el área que les interesa más es, coincidiendo con lo que sus familias indicaron, el ámbito administrativo y las que menos les gustan mecanización y acabados.

• Agropecuario

El 35.3% indicaba que no les gustaba o no les gustaba en absoluto frente a un 58.8% al que si le gustaban o le gustaban mucho este tipo de actividades

• Mecanización

En este ámbito, que es en el que menor número de sujetos mostraban interés, un 16.7% indicaba que les gustaba y un 22.2% que les gustaba mucho. Al 27.8% sin embargo no les gustaban en absoluto las tareas relacionadas con la mecanización.

• Servicios

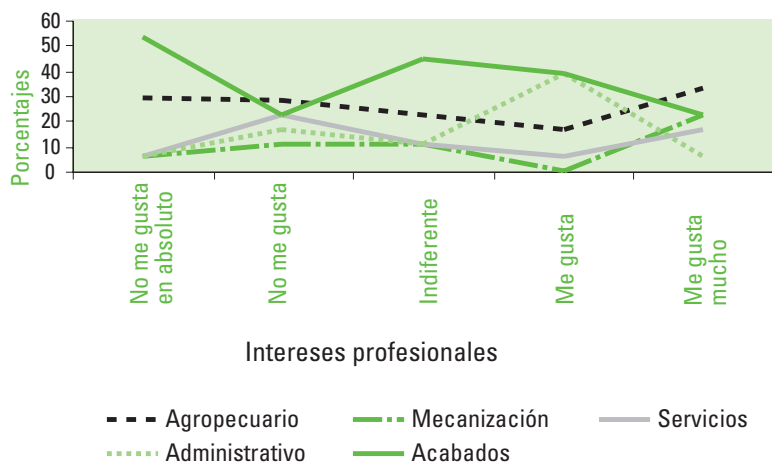
Por este sector mostraba preferencias el 55.5% de la muestra, a un 11.1% le gustaban estas actividades y a un 44.4% les gustaban mucho frente a un 11.1% al que no le gustaba y un 22.2% al que no le gustaban en absoluto

• Administrativo

Este es el ámbito por el que mayor número de sujetos mostraban estar interesados, al 38.9% le gustaba y a otro 38.9% le gustaba mucho frente al 16.7% al que no le gustaba en absoluto.

• Acabados

Este ámbito tampoco era de los favoritos de los sujetos, a un 13.2% les gustaba mucho y a otro 13.2% les gustaba. Al 48.1% de los sujetos no les gustaba en absoluto y al 15.8% no les gustaba.



		Recuento	% de columna
Adulto con TEA, Intereses Profesional Agropecuario	no me gusta en absoluto	5	29,4%
	no me gusta	1	5,9%
	indiferente	1	5,9%
	me gusta	1	5,9%
	me gusta mucho	9	52,9%
Adulto con TEA, Intereses Profesional Mecanización	no me gusta en absoluto	5	27,8%
	no me gusta	2	11,1%
	indiferente	4	22,2%
	me gusta	3	16,7%
	me gusta mucho	4	22,2%
Adulto con TEA, Intereses Profesional Servicios	no me gusta en absoluto	4	22,2%
	no le gusta	2	11,1%
	indiferente	2	11,1%
	le gusta	2	11,1%
	me gusta mucho	8	44,4%
Adulto con TEA, Intereses Profesional Administrativo	no me gusta en absoluto	3	16,7%
	no me gusta	0	,0%
	indiferente	1	5,6%
	me gusta	7	38,9%
	me gusta mucho	7	38,9%
Adulto con TEA, Intereses Profesional acabados	no me gusta en absoluto	6	33,3%
	no me gusta	4	22,2%
	indiferente	3	16,7%
	me gusta	1	5,6%
	me gusta mucho	4	22,2%

Empleos más ajustados a las características individuales a juicio de las familias

En cuanto al tipo de trabajo que las familias indican que sus hijos podrían realizar mejor, sería un trabajo que desarrollara solo más que en grupo, de calidad más que de cantidad, interior, individual, manipulativo, de poco movimiento, concreto, que no fuera cara al público, lento y con apoyo puntual o constante. Las mayores diferencias se dan cuando los padres han de elegir entre trabajo manipulativo e intelectual, el 87.8% indica que sus hijos desarrollarían mejor un

trabajo manipulativo frente al 12.2% que afirman que desempeñarían mejor un trabajo intelectual, entre concreto (88.4%) y simultáneo (11.6%), el que no sea de cara al público (83.7%) y el ritmo de trabajo lento (78.9%). Estos datos se reflejan la siguiente tabla.

		Recuento	% de columna
Trabajo grupo/solo	trabajo grupo	16	39,0%
	trabajo solo	25	61,0%
Trabajo calidad/cantidad	trabajo calidad	22	53,7%
	trabajo cantidad	19	46,3%
Trabajo interior/exterior	trabajo interior	19	55,9%
	trabajo exterior	15	44,1%
Trabajo cadena/individual	trabajo en cadena	17	44,7%
	trabajo individual	21	55,3%
Trabajo manipulativo/intelectual	trabajo manipulativo	36	87,8%
	trabajo intelectual	5	12,2%
Trabajo activo/poco movimiento	trabajo dinámico activo	15	35,7%
	trabajo poco movimiento	27	64,3%
Trabajo concreto/simultaneo	trabajo concreto	38	88,4%
	trabajo simultaneo	5	11,6%
Trabajo cara al publico/ no cara al publico	trabajo cara al publico	7	16,3%
	trabajo no cara al publico	36	83,7%
Trabajo ritmo lento/rápido	trabajo ritmo lento	30	78,9%
	trabajo ritmo rápido	8	21,1%
Trabajo con apoyo	trabajo con apoyo	6	14,6%
	trabajo con apoyo puntual	15	36,6%
	trabajo con apoyo constante	20	48,8%

Empleos más ajustados a las características individuales por indicación de los propios sujetos

Sobre el tipo de trabajo que preferían desarrollar también se preguntó a los sujetos, que indicaron mayoritariamente que preferían desarrollar un trabajo en grupo (71.4%), interior (69.2%), de calidad (68.8%), individual (81.3%), manipulativo (60%), pasivo (78.6%), concreto (57.1%), que no fuera cara al público (69.2%), con un ritmo lento (87.5) y recibiendo un apoyo puntual para desarrollarlo (68.8%). En las siguientes tablas se muestran los pares de trabajo entre los que se dio a elegir y los porcentajes en que los sujetos eligieron una u otra opción.

		Recuento	% de columna
Trabajo grupo	trabajo grupo	10	71,4%
	trabajo solo	4	28,6%
Trabajo calidad	trabajo calidad	11	68,8%
	trabajo cantidad	5	31,3%
Trabajo interior	trabajo interior	9	69,2%
	trabajo exterior	4	30,8%
Trabajo cadena	trabajo en cadena	3	18,8%
	trabajo individual	13	81,3%
Trabajo manipulativo	trabajo manipulativo	9	60,0%
	trabajo intelectual	6	40,0%
Trabajo activo	trabajo dinámico activo	3	21,4%
	trabajo poco movimiento	11	78,6%
Trabajo concreto	trabajo concreto	8	57,1%
	trabajo simultaneo	6	42,9%
Trabajo cara al publico	trabajo cara al publico	4	30,8%
	trabajo no cara al publico	9	69,2%
Trabajo ritmo lento	trabajo ritmo lento	14	87,5%
	trabajo ritmo rápido	2	12,5%
Trabajo con apoyo	trabajo con apoyo	1	6,3%
	trabajo con apoyo puntual	11	68,8%
	trabajo con apoyo constante	4	25,0%

{ Heterogeneidad de la población autista }

Subgrupos de adultos con TEA

Con el objetivo de analizar más detalladamente la variabilidad en el grupo de sujetos entrevistados, se realizó un análisis de conglomerados jerárquico, mediante el método de vinculación promedio y empleando la distancia euclídea al cuadrado.

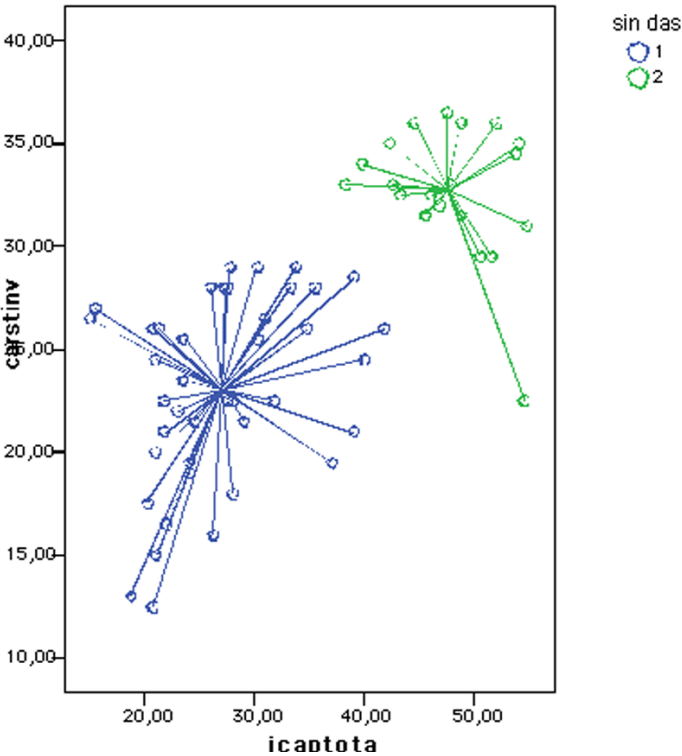
Dado que se pretendía determinar la posible existencia de subgrupos en función de sus necesidades de apoyo y de su grado de desarrollo, se utilizaron dos variables de configuración de los grupos:

- La puntuación total en el CARS, obtenida de la diferencia entre la suma de las puntuaciones en los 14 ítem incluidos y total posible de 56. La transformación se justifica por la necesidad de mantener la misma interpretación de puntuaciones altas (como indicativas de mejor desarrollo) en ambas variables.
- Una puntuación total de ICAP, derivada como promedio de las puntuaciones directas de cada una de las subescalas motriz, comunicativa, vida en comunidad y de vida personal.

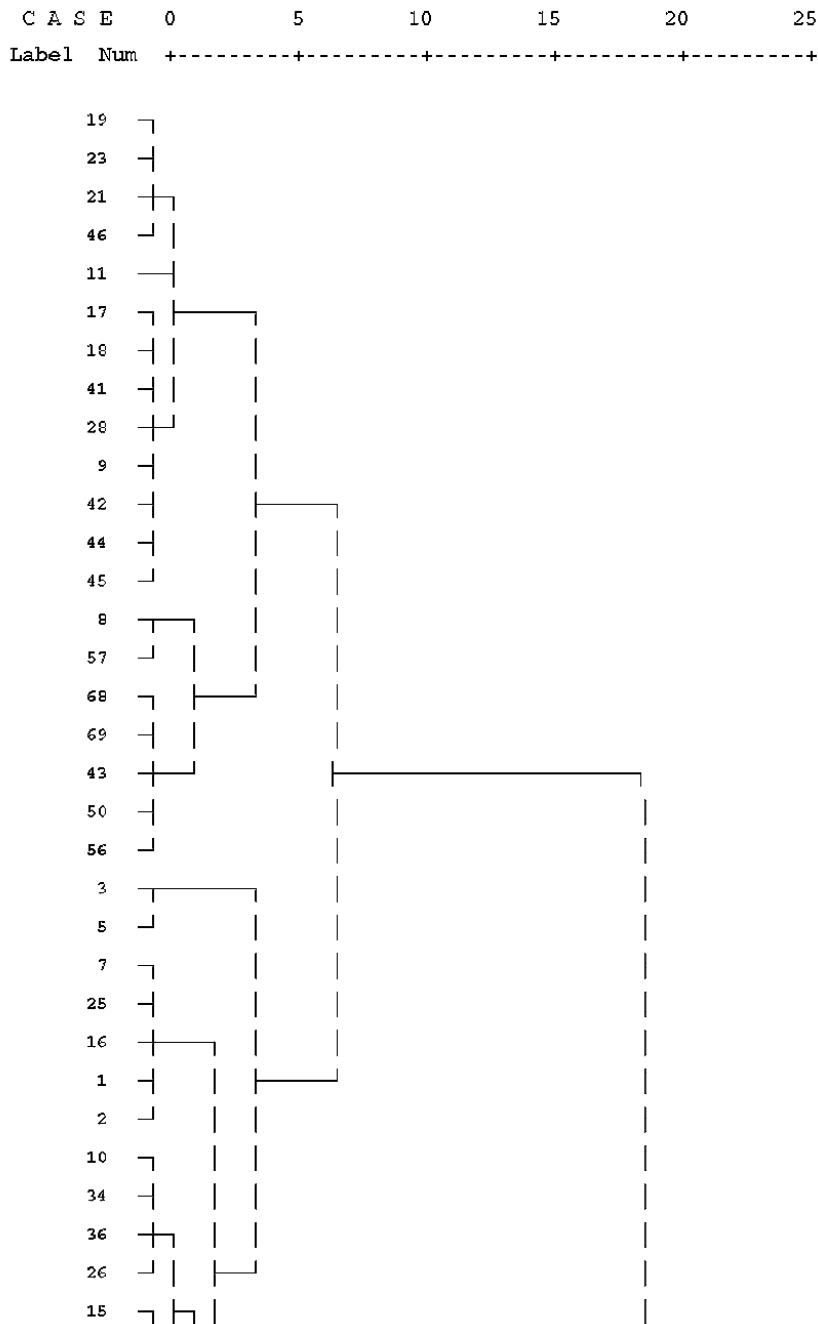
Los grupos obtenidos de este modo reflejarían las dificultades posibles en los ámbitos de sintomatología autista y de la falta de conducta adaptativa.

En las páginas siguientes puede observarse el dendrograma representativo del proceso de agregación de los diferentes conglomerados. El número total de sujetos con datos disponibles para el análisis fue de 69. Se consideró más ajustada a la naturaleza de la distribución la solución de dos conglomerados, que fueron etiquetados respectivamente como de “bajo” (grupo 1) y “alto” nivel (grupo 2). El grupo de “bajo” nivel estaba formado por 47 sujetos y el de “alto” nivel por 22 sujetos. En la tabla adjunta pueden verse los principales estadísticos de las variables utilizadas para dividir a la muestra. La gráfica adjunta ilustra la distribución de los individuos de cada grupo.

	Average Linkage	N	Media	DT	Std. Error
CARS	1	47	23,6170	4,74251	,69177
	2	22	32,7727	3,08887	,65855
ICAP	1	47	27,8511	7,14821	1,04267
	2	22	47,6932	4,89103	1,04277



Rescaled Distance Cluster Combine



32	+	+	+	+	
12	+	+	+	+	
35	+	+	+	+	
22	+	+	+	+	
30	+	+	+	+	
38	+	+	+	+	
6	+	+	+	+	
37	+	+	+	+	
14	+	+	+	+	
20	+	+	+	+	
31	+	+	+	+	
49	+	+	+	+	
13	+	+	+	+	
48	+	+	+	+	
24	+	+	+	+	
66	+	+	+	+	
73	+	+	+	+	
58	+	+	+	+	
60	+	+	+	+	
53	+	+	+	+	
65	+	+	+	+	
72	+	+	+	+	
33	+	+	+	+	
39	+	+	+	+	
54	+	+	+	+	
63	+	+	+	+	
51	+	+	+	+	
62	+	+	+	+	
61	+	+	+	+	
64	+	+	+	+	
67	+	+	+	+	
55	+	+	+	+	
70	+	+	+	+	
40	+	+	+	+	
27	+	+	+	+	
71	+	+	+	+	
74	+	+	+	+	

Características de los subgrupos

Tanto el grupo de "bajo" nivel como el de "alto" nivel están formados mayoritariamente por hombres, 41 de 47 en el grupo de "bajo" nivel y 19 de 22 en el otro. También ambos grupos residen en su mayoría en el medio urbano, 36 del grupo de "bajo" nivel y 20 del grupo de "alto" nivel.

La distribución por edades en cada grupo aparece relegada en la tabla siguiente:

		Rangos de edades			Total
		De 18 a 20.11 años	De 21 a 23.11 años	Más de 24 años	
Grupo	Grupo de "bajo" nivel	19	10	18	47
	Grupo de "alto" nivel	4	8	10	22
	Total	23	18	28	69

En cuanto al diagnóstico que más se repite en cada grupo, aunque en ambos es Trastorno Autista, en el grupo de "bajo" nivel la proporción es mayor (32 frente 11 del grupo de "alto" nivel). Los sujetos con Síndrome de Asperger se encuentran localizados principalmente en el grupo de "alto" nivel (6 frente a 3 del grupo de "bajo" nivel). La diferencia de distribución de estos dos diagnósticos, es decir, Síndrome de Asperger y Trastorno Autista, entre los dos grupos resulta significativa ($\chi^2=6.046$, $p=0.014$).

En el grupo de "bajo" nivel, 14 sujetos tienen otro diagnóstico asociado como retraso mental, epilepsia... mientras que en grupo de "alto" nivel solo 5 sujetos tienen otro diagnóstico de este tipo asociado. Sin embargo, estas diferencias no resultan significativas ($\chi^2=19.51$, $p=0.30$).

Tampoco resultan significativas las diferencias en otras variables relacionadas con la estructura y entorno familiar. En ambos subgrupos el cuidador principal es la madre (24 en el 1 y 14 en el 2) o el padre y la madre (14 en el 1 y 4 en el 2). Tanto en el grupo de "bajo" nivel como en el 2, los padres están mayoritariamente jubilados (12 del 1 y 4 del 2) y las madres principalmente son amas de casa (31 del grupo de "bajo" nivel y 11 del 2).

En cuanto al nivel de formación de los padres, en ambos subgrupos tanto el padre como la madre tienen estudios primarios, en el grupo 1 el siguiente nivel de estudios que más presentan padres y madres es Bachillerato y Formación Profesional y en similar medida estudios universitarios. Sin embargo en el grupo 2 es proporcionalmente superior el nivel de estudios de las madres (U Mann-Whitney, $z=-2.240$, $p=0.025$) (ver datos en tablas siguientes).

Nivel de estudios del padre

Grupo			Total
	Grupo de "bajo" nivel	Grupo de "alto" nivel	
Sin estudios	1	1	2
Estudios Primarios	16	4	20
Secundaria Obligatoria	1	0	1
BUP-COU o Bachillerato	6	3	9
Formación Profesional 1	2	0	2
Formación Profesional 2	3	0	3
Diplomatura Universitaria	4	5	9
Licenciatura Universitaria	7	6	13
No relevante	7	2	9
Total	47	21	68

Nivel de estudios de la madre

Grupo			Total
	Grupo de "bajo" nivel	Grupo de "alto" nivel	
Sin estudios	1	1	2
Estudios Primarios	22	5	27
Secundaria Obligatoria	1	0	1
Secundaria Obligatoria	4	0	4
BUP-COU o Bachillerato	6	3	9
Formación Profesional 1	3	1	4
Diplomatura Universitaria	6	6	12
Licenciatura Universitaria	4	4	8
No relevante	0	1	1
Total	47	21	68

La mayoría de estos sujetos pertenecen a alguna asociación (39 de 47 en el grupo de "bajo" nivel y 19 de 22 en el segundo), sin diferencias apreciables en uno y otro caso.

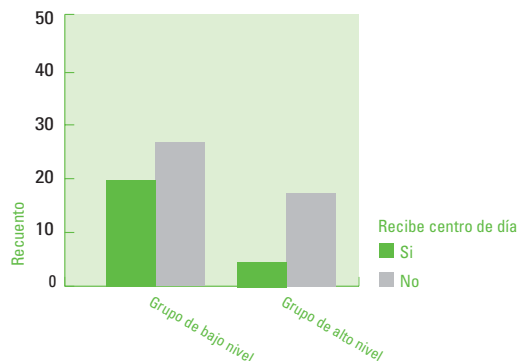
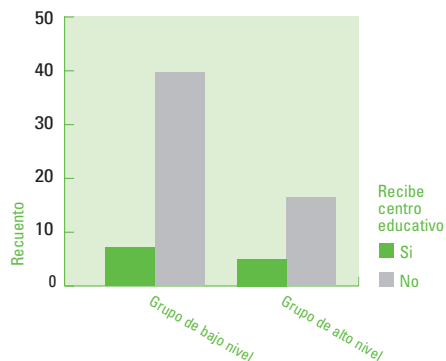
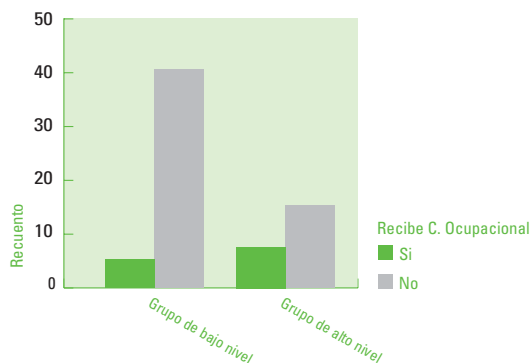
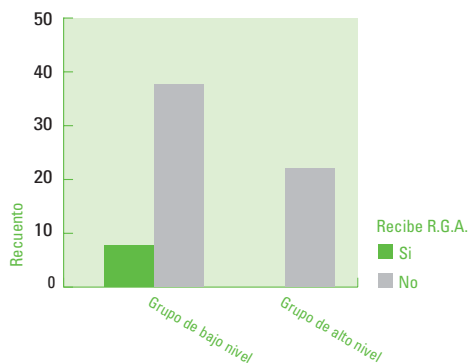
Las diferencias que han servido de base para determinar los grupos se reflejan en otros ámbitos de desarrollo. Recuérdese que el grupo 1 tiene una media de puntuación directa de 23.61 en el CARS y puntuación típica de 27.85 en el ICAP mientras que el grupo 2 tiene en el CARS una media de 27.85 en el primero de estos instrumentos y de

47.69 en el segundo. Como era previsible, esta definición de los grupos se traduce en diferencias en su edad mental. Así, en el test de Matrices de Raven, los sujetos del grupo de "bajo" nivel presentan edades mentales inferiores a 6 años. Sin embargo, por el mismo procedimiento, en el grupo de los sujetos de "alto" nivel, el 45% tienen menos de 6 años, pero 15% obtiene una edad mental de entre 6 y 7 años y medio, el 30% de entre 8 y 9 años y medio y un sujeto tiene más de 9 años y medio de edad mental.

Servicios que reciben los sujetos de los subgrupos

Dadas las diferencias de desarrollo entre uno y otro grupo, cabe preguntarse si están recibiendo los servicios ajustados a sus dificultades y necesidades.

En el grupo de "bajo" nivel, los sujetos se encuentran mayoritariamente en Centros de Día (43.5%), seguido de Residencias de Gravemente Afectados (15.2%) y Centros Educativos (14.9%), con un porcentaje más pequeño asistiendo a Centros Ocupacionales (10.9%). Si sumamos todos los sujetos veremos que un 15.5% no está recibiendo ningún servicio.



En el grupo de "alto" nivel, el Centro Ocupacional (31.8%) es empleado más que en el grupo de "bajo" nivel ($p= 0.46$), lo contrario de lo que sucede en el caso del Centro de Día (18.2%) ($\chi^2=4.170$, $p= 0.041$). En el empleo del Centro Educativo (22.7%) no se observan diferencias significativas con el subgrupo más "bajo". Ninguno de los sujetos del grupo de "alto" nivel se encuentra en una Residencia de Gravemente Afectados.

En el caso de otros servicios, como apoyo en el hogar, respiro, ocio, valoración, orientación y seguimiento, cuidados médicos, cuidados en salud mental, fisioterapia, logopedia, terapia, transporte especial y formación, no existen diferencias entre los grupos, excepto en servicios de respiro ($\chi^2=6.555$, $p= 0.011$). Las cifras de empleo de cada servicio de cada grupo son las siguientes:

- *Apoyo en el hogar* lo están recibiendo en general muy pocos sujetos, 8.5% del grupo de "bajo" nivel y 4.8% del grupo de "alto" nivel.
- *Servicios de respiro familiar* tienen sólo los del grupo de "bajo" nivel, en concreto el 25.5% de éstos sujetos.
- *Valoración, orientación y seguimiento* lo reciben el 20% del grupo de "bajo" nivel y un 10% del grupo de "alto" nivel.
- *Fisioterapia* no recibe apenas ningún sujeto, 6.7% del grupo de "bajo" nivel y 5% del segundo grupo.
- *Cuidados médicos regulares* reciben el 8.9% del grupo de "bajo" nivel y el 10% del grupo de "alto" nivel
- *Cuidados en salud mental* apenas son recibidos por esta población, tan solo un 2.2% del grupo de "bajo" nivel y un 10% del grupo de "alto" nivel los reciben.
- *Terapia* reciben el 8.5% del grupo de "bajo" nivel y el 13.6% del grupo de "alto" nivel
- *Logopedia* solo reciben el 6.4% del grupo de "bajo" nivel
- *Formación* recibe el 2.1% del grupo de "bajo" nivel y el 13.6% del grupo de "alto" nivel
- *Transporte especial* reciben un 26.7% del grupo de "bajo" nivel y un 15% del grupo de "alto" nivel.
- A las familias se les preguntó también si sus hijos recibían orientación vocacional, pero ninguno de ellos la recibía.

Apoyos que necesitan los sujetos de los subgrupos

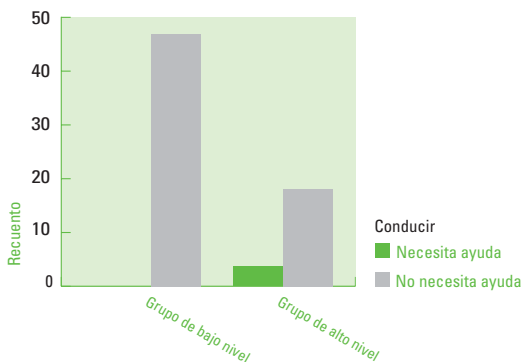
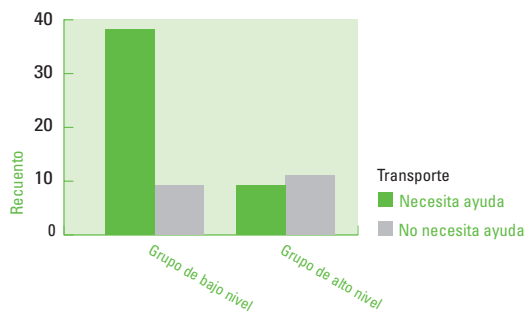
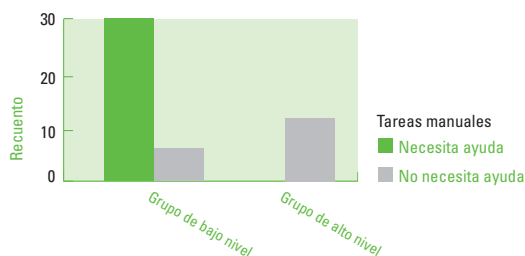
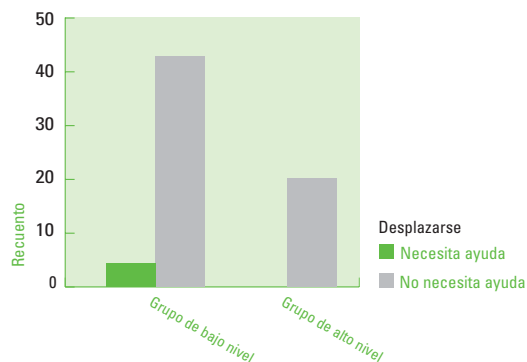
A continuación se van a comparar los apoyos y ayudas que requieren los sujetos de los subgrupos en los ámbitos analizados más arriba para el conjunto de la muestra, a saber, movilidad, autocuidado, autodirección, vida doméstica, interacciones personales, habilidades académicas, habilidades comunicativas, empleo y uso de la comunidad y ocio. Al igual que se hizo más arriba, dentro de cada ámbito se analizan los apoyos que necesitan en cada tarea y en caso de no recibir apoyo por qué motivo (porque lo realiza correctamente o porque está fuera de sus posibilidades).

Lo esperable, dadas las características de la distribución de los grupos, es que el grupo de "bajo" nivel no vaya a recibir ayuda porque para ellos esa actividad está fuera de sus posibilidades y el grupo de "alto" nivel porque la realiza correctamente. Pasamos a detallar todos estos datos para cada ámbito.

• Movilidad

En este ámbito, coinciden los sujetos del grupo de "bajo" nivel y "alto" nivel en que en su mayoría no necesitan ayuda para desplazarse porque lo realizan correctamente (91.5% en el grupo de "bajo" nivel y el 100% en el grupo de "alto" nivel). En el otro extremo se encuentra la habilidad para conducir, para la que casi todos los sujetos están incapacitados independientemente del grupo al que pertenezcan (100% del grupo de "bajo" nivel y 81% del grupo de "alto" nivel).

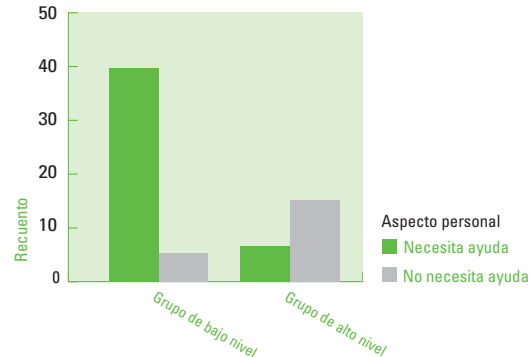
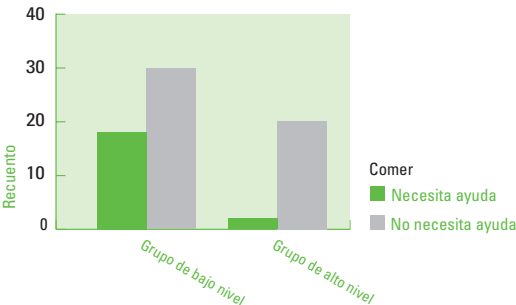
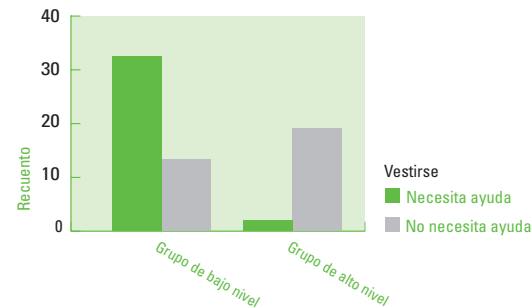
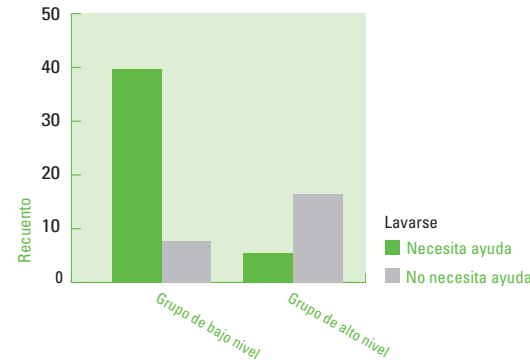
Tareas de dificultad intermedia en las que sí se ven diferencias por grupos son realización de tareas manuales y uso del transporte. Para la primera, el 63.8% del grupo con más dificultades necesita ayuda frente al 100% de los sujetos del grupo de "alto" nivel que no la necesitan porque lo realizan correctamente. En cuanto al uso de transportes, el 80.9% del grupo de "bajo" nivel necesita, lo que sólo sucede en el grupo de "alto" nivel en un 45% de los casos. Del 55% que no la necesita, en un 72% de los casos se deben a que realizan estas tareas correctamente.

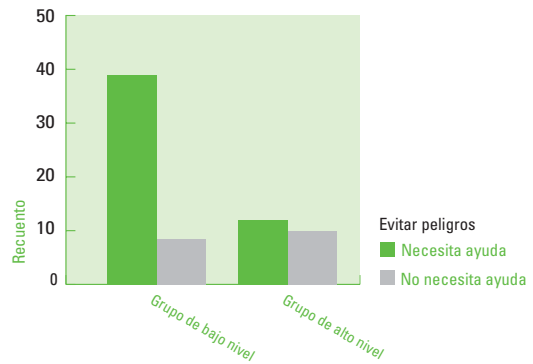
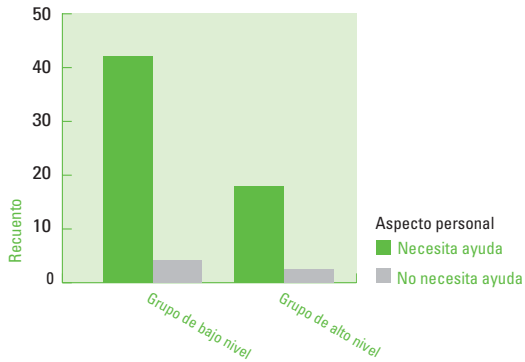


• Autocuidado

En este área no necesita ayuda ningún sujeto para beber y por el contrario casi todos necesitan de un apoyo para cuidar su salud. Así del grupo de "bajo" nivel, un 91.5% afirma que sus hijos necesitan ayuda para cuidar su propia salud y en el grupo de "alto" nivel la necesita un 85.7%.

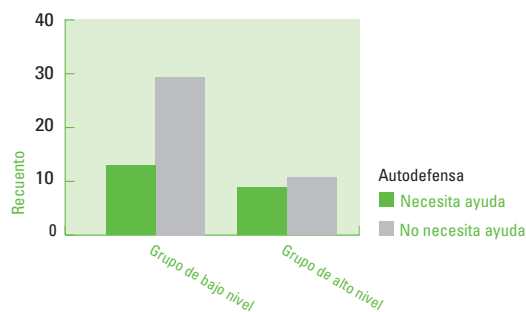
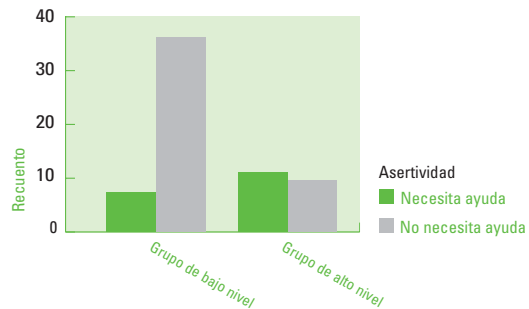
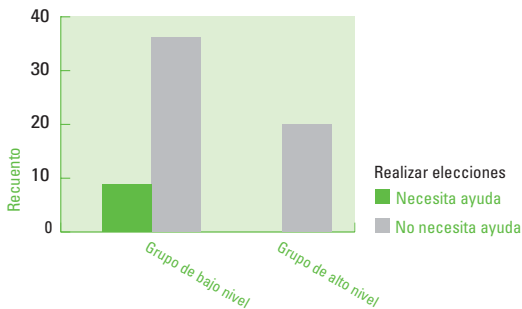
En tareas tales como lavarse, comer, vestirse, mantener un aspecto personal adecuado y evitar peligros, existen mayores diferencias entre los dos grupos. Así para lavarse necesita ayuda el 85.1% de los sujetos del grupo de "bajo" nivel frente al 23.8% del grupo de "alto" nivel, realizándolo correctamente el 76.2% restante. Para vestirse los porcentajes de sujetos que requieren ayuda son el 70.2% para el grupo de "bajo" nivel y el 9.5% para el grupo de "alto" nivel, realizándolo correctamente todos los que no necesitan ayuda de ambos grupos. En cuanto a la habilidad para comer solos no necesitan ayuda por realizarlo correctamente un 63.8% del grupo de "bajo" nivel y un 95.2% del subgrupo de más "alto" nivel. La necesidad de mantener un aspecto personal adecuado es mucho más acusada en el grupo de "bajo" nivel (89.1%), frente a un 28.6% que precisa esa ayuda en el grupo de "alto" nivel. Por último para evitar peligros necesitan ayuda un 83% del grupo de "bajo" nivel y un 55% del otro.





• Autodirección

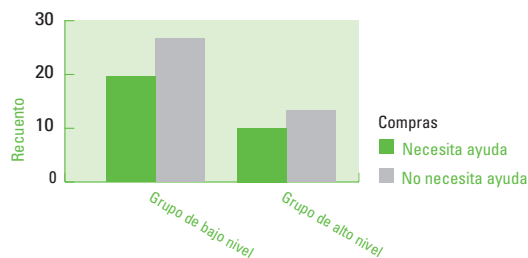
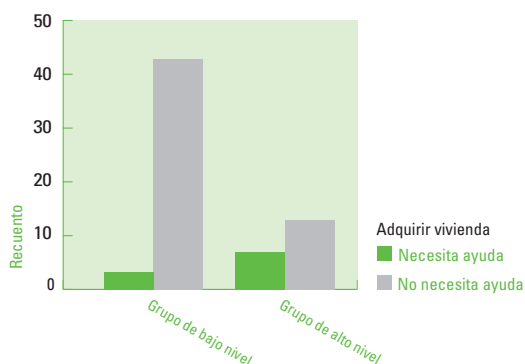
Para realizar elecciones, del grupo de "bajo" nivel no necesita ayuda el 80.4%, en el 75% de los casos porque toma decisiones correctamente. Del mismo modo, en el grupo de "alto" nivel ningún sujeto necesita ayuda, porque todos lo hacen correctamente. En cuanto a la asertividad, en el grupo de "bajo" nivel no necesitan ayuda un 84.1% de los casos, porque para ellos está fuera de sus posibilidades, mientras que para el grupo de "alto" nivel del 47.6% que no necesita ayuda en el 50% de los casos se debe a que lo realizan correctamente. En habilidades de autodefensa, en el grupo de "bajo" nivel necesita ayuda un 32.6% y en el de alto nivel un 45%. Del 67.4% que no necesita ayuda del grupo de "bajo" nivel, en un 89.7% de los casos se debe a que esta fuera de sus posibilidades, mientras en el grupo de "alto" nivel, del 55% que no necesita ayuda, se debe a que está fuera de sus posibilidades en tan solo el 27.3% de los casos.

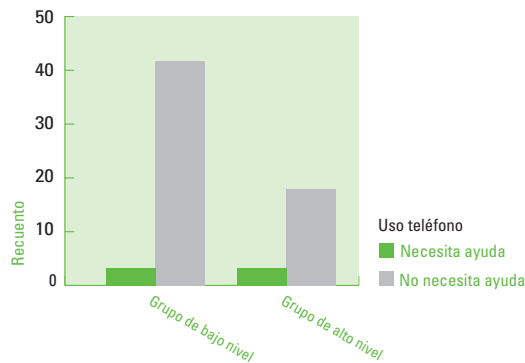
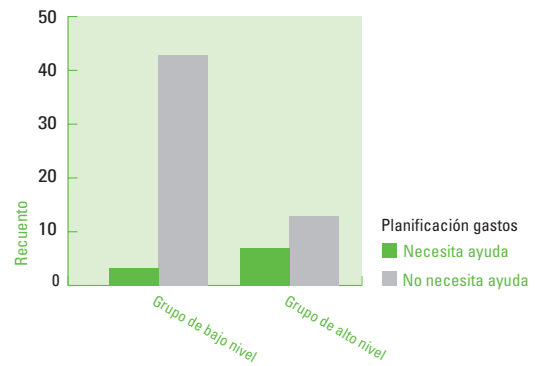
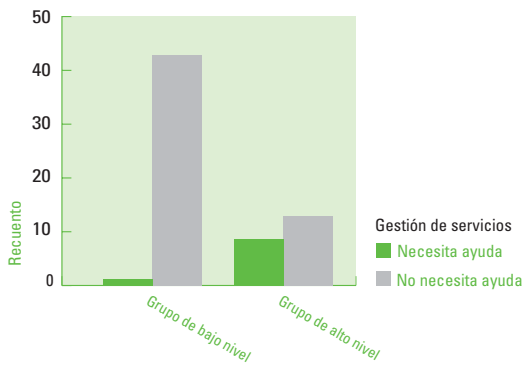
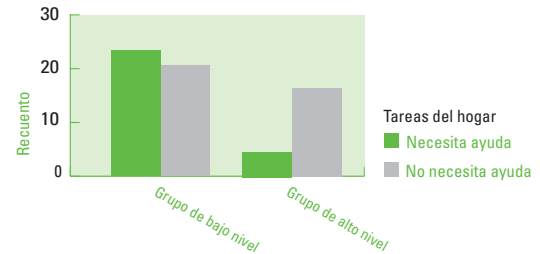
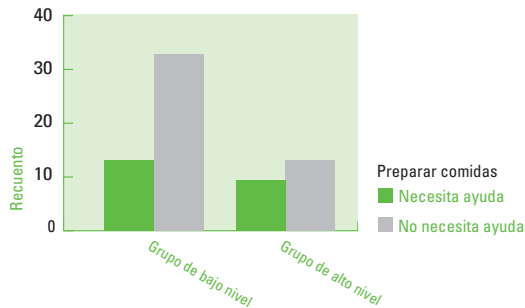


• Vida doméstica

Las tareas de este ámbito en las que se observan mayores diferencias entre los dos grupos son hacer compras, preparar comidas, realizar las tareas del hogar y usar adecuadamente el teléfono. Así para las compras un 56.5% de los sujetos del grupo de "bajo" nivel no necesita ayuda, estando para el 92.3% de ellos fuera de sus posibilidades, mientras que para el 57.1% de los sujetos del grupo de "alto" nivel que no necesita ayuda, en un 91.7% se debe a que lo realizan correctamente. Para preparar comidas, un 69.6% del subgrupo no necesita ayuda, estando fuera de las posibilidades del 87.5% de estos sujetos, mientras que para el grupo de "alto" nivel, del 57.1% que no necesita ayuda en un 83.3% se debe a que lo realizan correctamente. En cuanto a las tareas del hogar, un 47.8% de los sujetos del grupo de "bajo" nivel no necesita ayuda, estando para el 77.3% de este 47.8% fuera de sus posibilidades, mientras que en el grupo de "alto" nivel el 76.2% que no necesita ayuda realiza correctamente dichas tareas. Para el uso del teléfono, un 91.5% del grupo de "bajo" nivel no necesita ayuda, estando para el 93% de ellos fuera de sus posibilidades, mientras que del 81% del grupo de "alto" nivel que no necesita ayuda, un 88.2% lo usa correctamente.

Otras actividades dentro de este ámbito son la adquisición de una vivienda para lo que el 93.5% de los sujetos del grupo de "bajo" nivel no necesitan ayuda por estar fuera de sus posibilidades, mientras que en el grupo de "alto" nivel es el 65% de los sujetos el que no necesita ayuda estando fuera de las posibilidades del 92.3% de ellos. Para realizar una adecuada gestión de servicios tales como la luz o el banco para el 97.8% de los sujetos del grupo de "bajo" nivel está fuera de sus posibilidades no requiriendo ayuda por este motivo, en el grupo de "alto" nivel el porcentaje que no solicita ayuda es mucho menor. Son el 57.1% de los sujetos los que no la necesitarían ayuda, aunque de ellos en su caso también por estar fuera de las posibilidades (91.7%). Por último, para la planificación de gastos propia de la vida doméstica, un 93.6% de los sujetos del grupo de "bajo" nivel no recibe ayuda por estar fuera de sus posibilidades y un 61.9% del grupo de "alto" nivel no necesita ayuda estando fuera de las posibilidades del 92.3% de este 61.9%. En todos estos casos, por tanto, se repite el esquema de que, en los casos en los que no se produce demanda, la familia percibe que se trata de una capacidad fuera del alcance del sujeto.





• Interacciones personales

Para las interacciones básicas el 61.7% de los sujetos del grupo de "bajo" nivel necesitan ayuda frente a un 25% del grupo de "alto" nivel. De los que no necesitan ayuda, en el caso del grupo de "alto" nivel se debe a que lo realizan correctamente, mientras que en el grupo de "bajo" nivel un esto sólo sucede en un 44.4%. En cuanto a interacciones complejas, el grupo de "bajo" nivel no necesita ayuda en un 91.5% de los casos y para

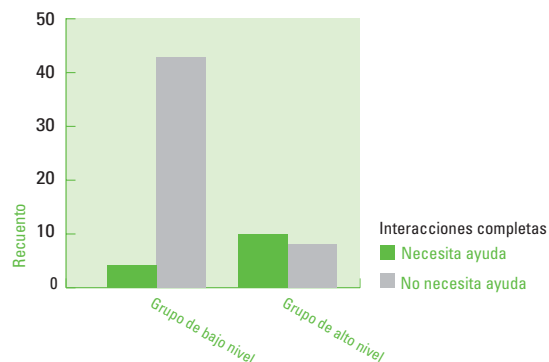
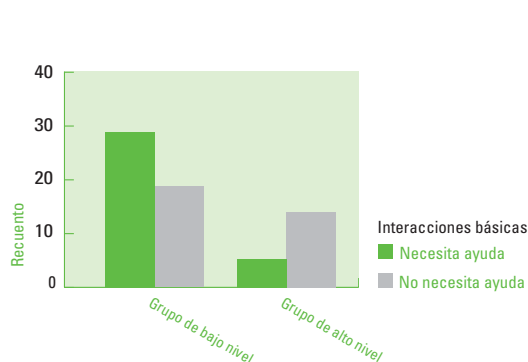
un 97.7% de ellos se debe a que están fuera de sus posibilidades. Sin embargo, para el grupo de "alto" nivel que no necesita ayuda (47.6%), un 40% lo realiza correctamente.

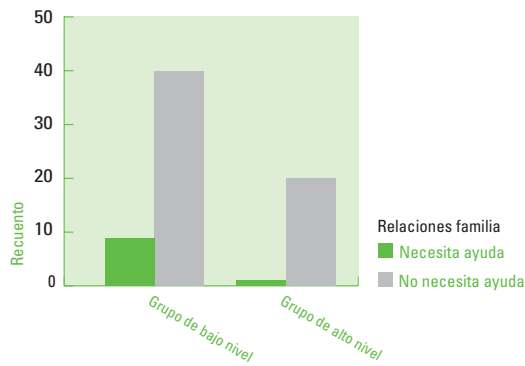
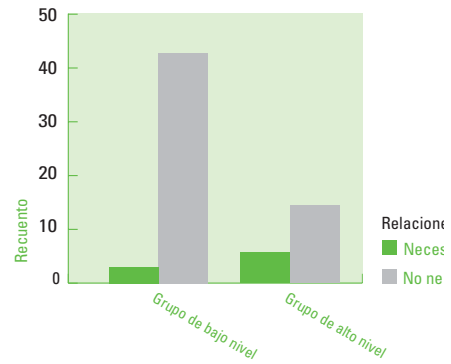
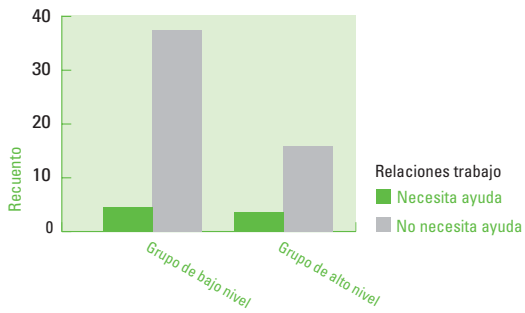
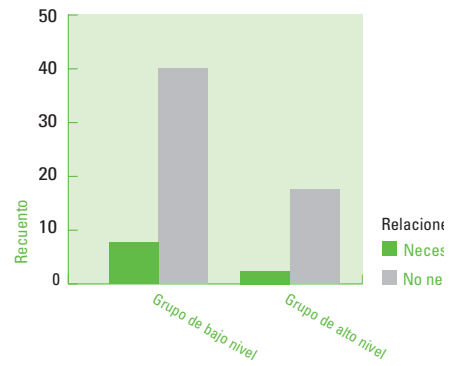
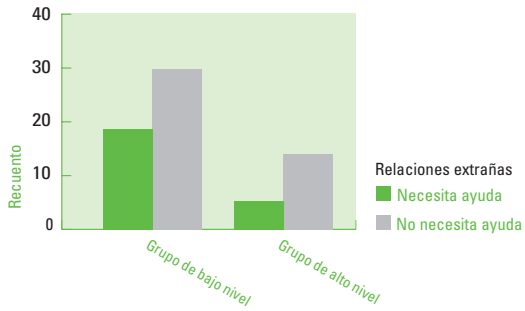
Para relacionarse con extraños un 36.2% de los sujetos del grupo de "bajo" nivel necesitan ayuda y un 30% del grupo de "alto" nivel también. Del 63.8% que no necesita ayuda del grupo de "bajo" nivel, en un 73.3% se debe a que está fuera de sus posibilidades. Sin embargo, del 70% del grupo de "alto" nivel que no necesita ayuda para relacionarse con extraños, el 100% se relaciona correctamente

Para las relaciones formales necesita ayuda un 15.2% del grupo de "bajo" nivel y un 15% del grupo de "alto" nivel, del 84.8% que no necesita ayuda del grupo de "bajo" nivel en un 92.3% se debe a que esta fuera de sus posibilidades, mientras que del 85% que no necesita ayuda del grupo de "alto" nivel el 76.5% lo hace correctamente.

Para relacionarse con la familia, la mayoría de los sujetos no necesita ayuda porque lo realiza correctamente, así en el grupo de "bajo" nivel se relacionan correctamente el 84.6% del 87% que no necesita ayuda y del grupo de "alto" nivel el 100% del 95.2% que no necesita ayuda. Situación totalmente contraria se presenta en el caso de las relaciones íntimas, que están fuera del alcance de gran parte de estos sujetos. Concretamente para el 93.2% del 93.6% que no necesita ayuda del grupo de "bajo" nivel y para el 80% del 71.4% que no necesita ayuda del grupo de "alto" nivel.

Para las relaciones en el trabajo, necesitarían ayuda un 11.6% del grupo de "bajo" nivel. De los que no la necesitarían, en un 23.7% se debe a que se relacionarían correctamente. Sin embargo, en el grupo de "alto" nivel necesitarían ayuda un 20%. Del 80% que no necesitaría ayuda, en un 80% de los casos se debe a que lo realizaría correctamente.



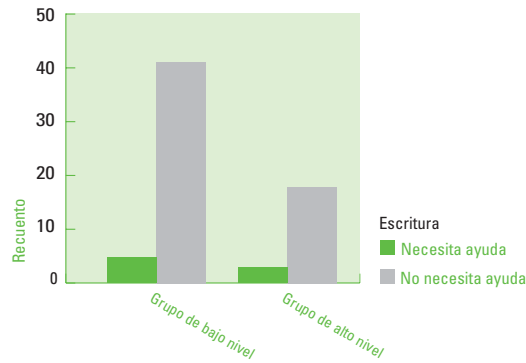
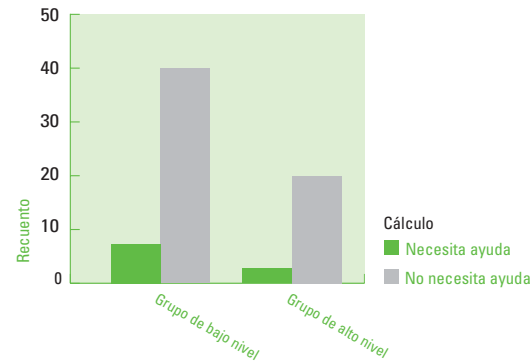
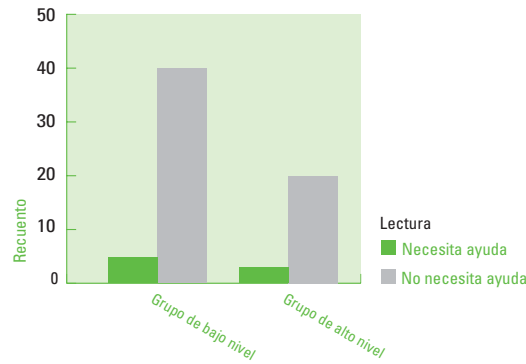


• **Habilidades académicas**

Para la lectura el 11.1% de los sujetos del subgrupo necesita ayuda y el 88.9% no, de los cuales el 10% lee correctamente. En el grupo de "alto" nivel necesita ayuda un 9.5% y del 90.5% que no la necesita, el 89.5% lee correctamente.

Para la escritura se observa un perfil similar. Necesita ayuda el 8.7% de los sujetos del grupo de "bajo" nivel y del 91.3% que no necesita, el 11.9% escribe correctamente y para el 88.1% está fuera de sus posibilidades. En el grupo de "alto" nivel necesita ayuda un 14.3% y un 85.7% no la necesita, de los que un 89.9% escribe correctamente.

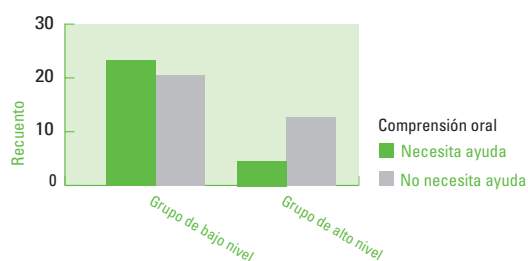
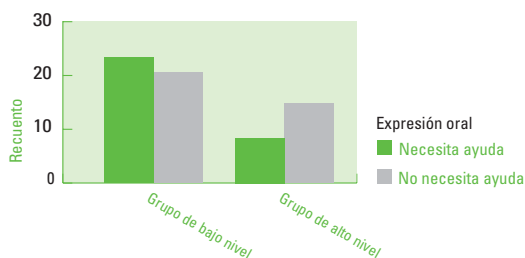
Para el cálculo en el grupo de "bajo" nivel el 13.3% necesita ayuda frente al 86.7% que no la necesita, debiéndose esto en un 10.3% de los casos a que lo realizan correctamente. Para el grupo de "alto" nivel los porcentajes son los siguientes: el 9.5% necesita ayuda, el 90.5% no la necesita y de éstos el 84.2% lo realiza correctamente.



• Habilidades comunicativas

En expresión oral los sujetos del grupo de "bajo" nivel necesitan ayuda en un 52.2%. De los sujetos que no necesitan ayuda, un 18.2% expresa adecuadamente. Para el grupo de "alto" nivel la ayuda es necesaria en un 38.1% de los casos, mientras que de los demás el 92.3% lo realiza correctamente.

En comprensión oral la necesidad de ayuda en el grupo de "bajo" nivel es para el 52.2% de los casos. En los que no lo necesitan, un 81.8% comprende correctamente los mensajes orales. En el grupo de "alto" nivel no necesita ayuda el 73.7%, de los que todos lo hacen correctamente.



• Empleo

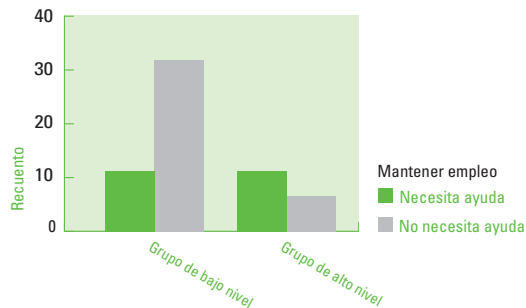
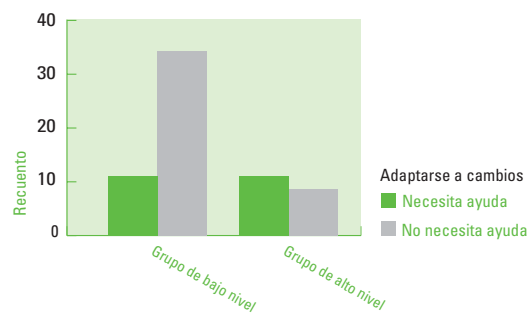
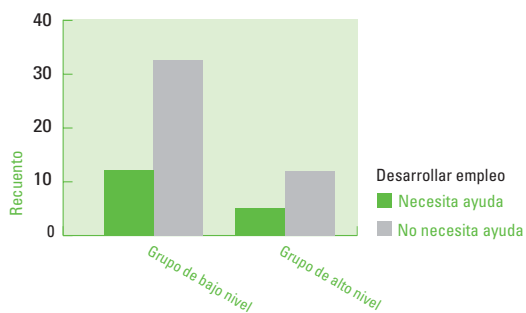
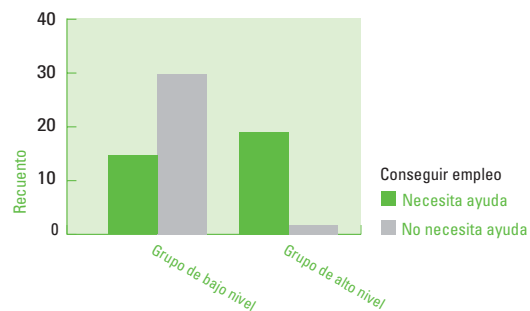
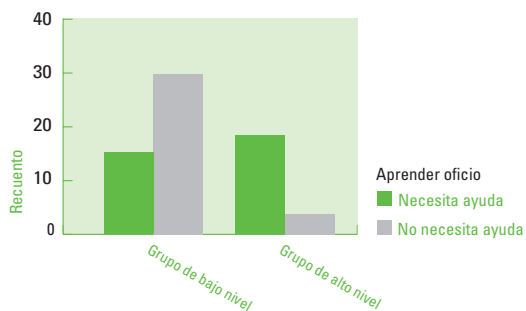
Para aprender un oficio necesitan ayuda el 33.3% de los sujetos del grupo de "bajo" nivel y del 66.7% que no necesitan en un 96.7% se debe a que está fuera de sus posibilidades a juicio de sus familias. Y en el grupo de "alto" nivel necesitan ayuda un 85.7%, con un 14.3% que no necesita porque ya dispone de él.

Para conseguir un empleo necesitaría ayuda el 33.3% de los sujetos del grupo de "bajo" nivel, aunque estaría fuera de las posibilidades del 97.6% de los demás. En cambio en el grupo de "alto" nivel el 90% necesitaría ayuda.

Para mantener un empleo el 27.3% de los sujetos del grupo de "bajo" nivel necesitaría apoyo, mientras que esta cifra se eleva al 63.2% en el grupo de alto nivel.

Desarrollar un trabajo una vez conseguido sería algo para lo que el 28.9% de los sujetos del grupo de "bajo" nivel necesitaría ayuda, estando fuera de las posibilidades de un 86.9% de los demás. Sin embargo, en grupo de "alto" nivel, aunque necesitaría ayuda un porcentaje muy similar al del grupo de "bajo" nivel, el 27.8%, el resto desarrollaría su trabajo correctamente en un 83.3% de los casos.

Para adaptarse a los cambios en el trabajo necesitaría ayuda un 24.4% del grupo de "bajo" nivel y un 55% del grupo de "alto" nivel. En el grupo de "bajo" nivel los sujetos se adaptarían bien a los cambios un 8.8%, mientras que en el grupo de "alto" nivel del 45% que no necesitarían ayuda, el 75% lo realizaría correctamente.

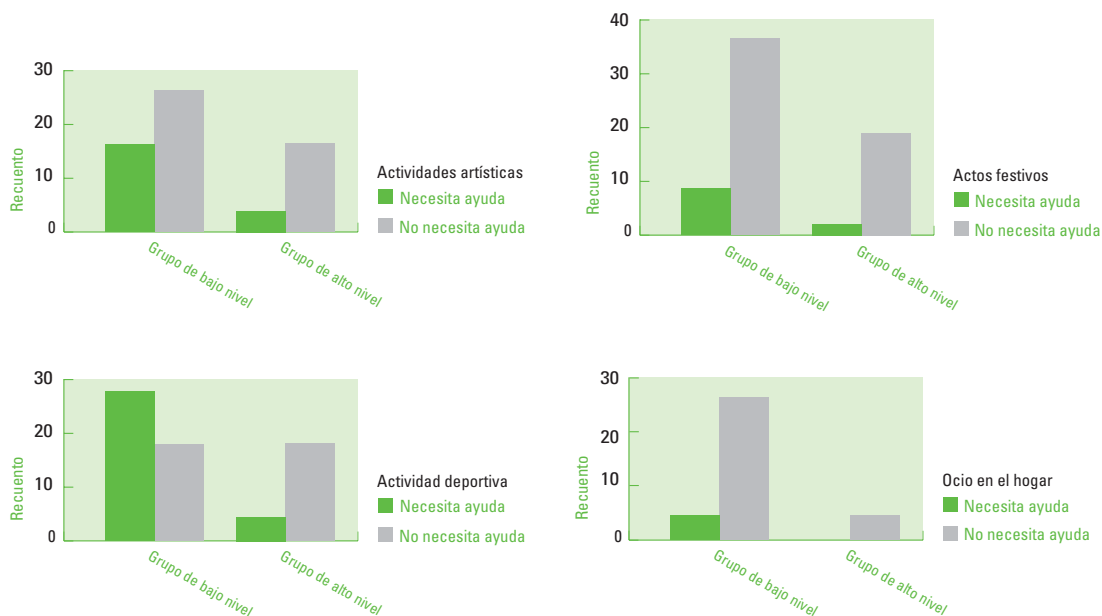


• Uso de la comunidad y ocio

Para participar en actos festivos un 20% de los sujetos del grupo de "bajo" nivel necesitan ayuda, estando fuera del alcance el 65.7% restante. Por el contrario, en el grupo de "alto" nivel necesitan ayuda un 10% y del 90% que no la necesitan, el 88.9% lo realiza correctamente.

Para participar en actividades artísticas el 62.8% no necesitaría ayuda, estando en un 66.7% fuera de sus posibilidades. En el grupo de "alto" nivel estos porcentajes son del 78.9% y 93.3%, respectivamente.

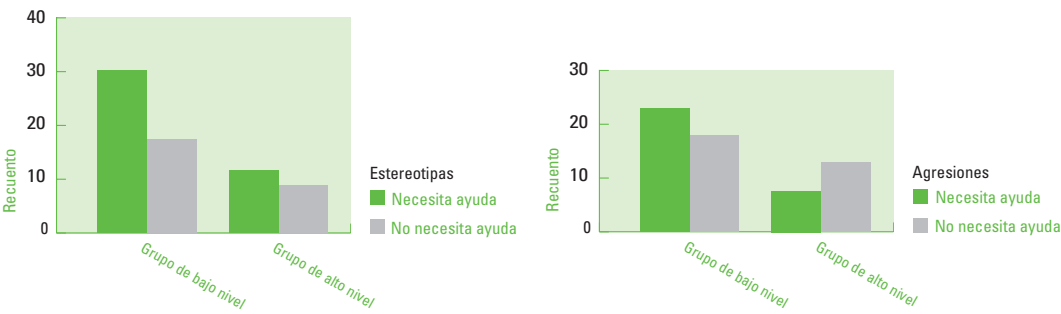
Para participar en actividades de ocio en el hogar en el grupo de "bajo" nivel necesitaría ayuda el 46.7% de los sujetos y del 53.3% que no la necesitan, un 41.7% lo realiza correctamente y un 58.3% es incapaz de llevar a cabo este tipo de actividades, mientras que en el grupo de "alto" nivel ningún sujeto necesita ayuda porque todos lo realizan correctamente.



• **Sintomatología TEA**

Para reducir estereotipias el 65.2% de los sujetos del grupo de "bajo" nivel necesitarían ayuda, lo que sucede en el 57.1% de los casos de alto nivel. Para reducir las autolesiones o las heteroagresiones necesitan ayuda el 55.8% del grupo de "bajo" nivel y el 44.2% del segundo.

Para reducir otros problemas de conducta necesitaría ayuda un 51.1% de los sujetos del grupo de "bajo" nivel y un 23.8% de grupo de "alto" nivel. Del 48.9% del grupo de "bajo" nivel que no la necesitan en un 95.5% de los casos es porque no los presentan. Esto sucede en el 100% de los que no lo requieren en el grupo de alto nivel.



{ Percepción subjetiva de calidad de vida }

Los cuestionarios elaborados para las familias y los sujetos permitían obtener una visión sobre la importancia concedida a diferentes dimensiones vitales. Las tasas de respuesta fueron relativamente bajas, tanto para las familias, que afirmaban en muchos casos no conocer las preferencias y preocupaciones de sus hijos, como para éstos, que ni siquiera eran capaces de establecer los niveles mínimos de comunicación para una tarea como ésta, adaptada a la población con retraso mental.

En la tabla siguiente se observa la importancia que las familias creen las diferentes dimensiones poseen para sus hijos.

		Recuento	% de columna
Cosas que posee	Muy poco importantes	2	5,7%
	Poco Importantes	2	5,7%
	Importantes	2	5,7%
	Muy importantes	8	22,9%
	De máxima importancia	21	40,4%
Salud	Muy poco importantes	2	7,4%
	Poco Importantes	7	25,9%
	Importantes	4	14,8%
	Muy importantes	6	22,2%
	De máxima importancia	8	29,6%
Cosas que aprende	Muy poco importantes	3	9,7%
	Poco Importantes	4	12,9%
	Importantes	8	25,8%
	Muy importantes	11	35,5%
	De máxima importancia	5	16,1%
Tener relación con su familia	Muy poco importantes	1	2,9%
	Poco Importantes	1	5,9%
	Importantes	3	14,7%
	Muy importantes	8	23,5%
	De máxima importancia	21	61,8%
Tener relación con sus amigos	Muy poco importantes	6	19,4%
	Poco Importantes	13	41,9%
	Importantes	3	9,7%
	Muy importantes	6	19,4%
	De máxima importancia	3	9,7%
Sentirse seguro	Muy poco importantes	1	3,2%
	Poco Importantes	0	0%
	Importantes	7	22,6%
	Muy importantes	11	35,5%
	De máxima importancia	12	38,7%
Actividades con personas ajenas al hogar	Muy poco importantes	2	6,5%
	Poco Importantes	7	22,6%
	Importantes	9	29,0%
	Muy importantes	9	29,0%
	De máxima importancia	4	12,9%
Felicidad	Muy poco importantes	2	10,5%
	Poco Importantes	1	5,3%
	Importantes	2	10,5%
	Muy importantes	5	26,3%
	De máxima importancia	9	47,4%

Resultados

En la siguiente se refleja el grado de satisfacción que, a partir de su observación diaria, inferen en relación con los mismos aspectos.

		Recuento	% de columna
Cosas que posee	Muy insatisfecho	0	0%
	Bastante insatisfecho	0	0%
	Lo normal	4	12,5%
	Bastante satisfecho	13	40,6%
	Muy satisfecho	15	46,9%
Salud	Muy insatisfecho	0	0%
	Bastante insatisfecho	3	15,0%
	Lo normal	8	40,0%
	Bastante satisfecho	7	35,0%
	Muy satisfecho	2	10,0%
Cosas que aprende	Muy insatisfecho	0	0%
	Bastante insatisfecho	1	3,4%
	Lo normal	10	34,5%
	Bastante satisfecho	15	51,7%
	Muy satisfecho	3	10,3
Tener relación con su familia	Muy insatisfecho	0	0%
	Bastante insatisfecho	0	0%
	Lo normal	4	12,5%
	Bastante satisfecho	15	46,9%
	Muy satisfecho	13	40,6%
Tener relación con sus amigos	Muy insatisfecho	1	4,3%
	Bastante insatisfecho	4	17,4%
	Lo normal	7	30,4%
	Bastante satisfecho	8	34,8%
	Muy satisfecho	3	13,0%
Sentirse seguro	Muy insatisfecho	1	3,1%
	Bastante insatisfecho	5	15,6%
	Lo normal	9	28,1%
	Bastante satisfecho	15	46,9%
	Muy satisfecho	2	6,3%
Actividades con personas ajenas al hogar	Muy insatisfecho	0	0%
	Bastante insatisfecho	2	6,5%
	Lo normal	7	22,6%
	Bastante satisfecho	16	51,6%
	Muy satisfecho	6	19,4%
Felicidad	Muy insatisfecho	0	0%
	Bastante insatisfecho	2	9,1%
	Lo normal	3	13,6%
	Bastante satisfecho	9	40,9%
	Muy satisfecho	8	36,4%

Los adultos con TEA, por su parte, conceden las siguientes puntuaciones en cuanto a la importancia:

		Recuento	% de columna
Cosas que posee	Muy poco importantes	0	0%
	Poco Importantes	0	0%
	Importantes	2	14,3%
	Muy importantes	4	28,6%
	De máxima importancia	8	57,1%
Salud	Muy poco importantes	0	0%
	Poco Importantes	1	7,1%
	Importantes	0	0%
	Muy importantes	4	28,6%
	De máxima importancia	9	64,3%
Cosas que aprende	Muy poco importantes	1	7,1%
	Poco Importantes	0	0%
	Importantes	1	7,1%
	Muy importantes	5	35,7%
	De máxima importancia	7	50,0%
Tener relación con su familia	Muy poco importantes	1	7,1%
	Poco Importantes	0	0%
	Importantes	2	14,%
	Muy importantes	3	21,4%
	De máxima importancia	8	57,1%
Tener relación con sus amigos	Muy poco importantes	0	0%
	Poco Importantes	2	14,3
	Importantes	1	7,1%
	Muy importantes	6	42,9%
	De máxima importancia	5	35,7%
Sentirse seguro	Muy poco importantes	0	0%
	Poco Importantes	0	0%
	Importantes	5	35,7%
	Muy importantes	4	28,6%
	De máxima importancia	5	35,7%
Actividades con personas ajenas al hogar	Muy poco importantes	2	15,4%
	Poco Importantes	1	7,7%
	Importantes	2	15,4%
	Muy importantes	4	30,8%
	De máxima importancia	4	30,8%
Felicidad	Muy poco importantes	0	0%
	Poco Importantes	0	0%
	Importantes	0	0%
	Muy importantes	4	28,6%
	De máxima importancia	10	71,4%

En la siguiente se refleja su satisfacción con los mismos dominios:

		Recuento	% de columna
Cosas que posee	Muy insatisfecho	0	0%
	Bastante insatisfecho	0	0%
	Lo normal	0	0%
	Bastante satisfecho	2	14,3%
	Muy satisfecho	12	85,7%
Salud	Muy insatisfecho	0	0%
	Bastante insatisfecho	2	14,3%
	Lo normal	2	14,3%
	Bastante satisfecho	3	21,4%
	Muy satisfecho	7	50,0%
Cosas que aprende	Muy insatisfecho	0	0%
	Bastante insatisfecho	0	0%
	Lo normal	3	21,4%
	Bastante satisfecho	4	28,6%
	Muy satisfecho	7	50,0%
Tener relación con su familia	Muy insatisfecho	0	0%
	Bastante insatisfecho	0	0%
	Lo normal	0	0%
	Bastante satisfecho	3	21,4%
	Muy satisfecho	11	78,6%
Tener relación con sus amigo	Muy insatisfecho	1	7,1%
	Bastante insatisfecho	1	7,1%
	Lo normal	2	14,3%
	Bastante satisfecho	6	42,9%
	Muy satisfecho	4	28,6%
Sentirse seguro	Muy insatisfecho	1	7,7%
	Bastante insatisfecho	0	0%
	Lo normal	2	15,4%
	Bastante satisfecho	6	46,2%
	Muy satisfecho	4	30,8%
Actividades con personas ajenas al hogar	Muy insatisfecho	1	7,1%
	Bastante insatisfecho	0	0%
	Lo normal	3	21,4%
	Bastante satisfecho	7	50,0%
	Muy satisfecho	3	21,4%
Felicidad	Muy insatisfecho	1	7,1%
	Bastante insatisfecho	0	0%
	Lo normal	2	14,3%
	Bastante satisfecho	4	28,6%
	Muy satisfecho	7	50,0%

discusión

{ Detección del autismo en adultos en Andalucía }

En total, este estudio ha localizado a 380 adultos diagnosticados con un Trastorno del Espectro Autista en Andalucía entre las edades de 18 y 65 años. Esto supone un 0.75 por 10.000 en esa banda de edad.

Hay que tener en cuenta que el presente no es un estudio de prevalencia estrictamente hablando, por cuanto sus objetivos no fueron los de estimar una cifra de casos existentes en la comunidad autónoma. Sin embargo, el dato obtenido sí que nos puede informar acerca del grado de adecuación de los recursos sociales, sanitarios y educativos en lo que respecta a la detección de los Trastornos del Espectro Autista. En este sentido, la comparación de esta tasa de prevalencia con la encontrada en otras investigaciones puede resultar de utilidad.

El principal problema que surge a la hora de valorar la posible sobre o subestimación de la magnitud real del problema en Andalucía proviene de la falta de consenso en la comunidad científica sobre la prevalencia del autismo. Los primeros estudios proporcionaban la visión de éste como un trastorno comparativamente raro. Así, el primer estudio epidemiológico publicado, realizado en Inglaterra en la década de los 60, estimaba una prevalencia de los TEA del 4.5/10000 (Lotter, 1996). Sin embargo, los estudios posteriores han ido incrementando dichas cifras de forma constante y dramática. Así, las tasas proporcionadas por la mayor parte de los estudios de los años 1990 tienden a duplicar, al menos, las encontradas por Lotter (Bryson y Smith, 1998; California Health and Human Services, 2003). Los trabajos llevados a cabo más recientemente, estiman la prevalencia de los TEA entre el 25 y el 60 por diez mil (véase Fombonne, 2003 y Rutter, 2005, para revisiones recientes).

Lógicamente, cabe preguntarse si este incremento responde a una suerte de "epidemia" de autismo, debido a factores ambientales aún no identificados que pudieran estar provocando la aparición de nuevos casos. No parece ser ésta la postura de la mayoría de los investigadores. Aunque no es totalmente descartable un cierto aumento en los TEA, existen diversos factores que probablemente contribuyen en proporciones significativas a las tendencias observadas. Téngase en cuenta que los trabajos más recientes, en su mayoría, implican la utilización de metodologías más contrastadas, incluyendo muestras de la población general, y no sólo de carácter clínico, y con instrumentos de diagnóstico más fiables y estandarizados (Rutter, 2005). En las primeras investigaciones, se tendía a centrar la detección de casos en muestras provenientes de centros de Educación Especial y de atención especializada. A ello se une un mayor conocimiento entre la población general y los profesionales de la existencia y características del autismo. Los propios cambios en los criterios diagnósticos habidos desde los años 1960 hasta la actualidad también han contribuido al aumento de las cifras.

Por tanto, es probable que, aunque no suponga un incremento de la cifra de casos existente, la franja de 25 a 60 por diez mil casos de TEA sea una estimación razonable. Ciertamente, continúa siendo una previsión en exceso imprecisa: el margen superior propuesto es más del doble del inferior. Sin embargo, de cara a los objetivos del presente estudio, es suficientemente ilustrativa de la insuficiente detección de los TEA en la población adulta andaluza. El 0.75 por diez mil es claramente inferior incluso al límite menor de los 25/10000. Esta proporción teórica arrojaría la frecuencia absoluta de 12.618 casos, lo que da una idea de la magnitud de la diferencia entre la prevalencia estimada a partir de la literatura y la detectada en el presente estudio.

Es posible argumentar que las tasas obtenidas en los trabajos realizados en otros países no son aplicables a nuestro contexto social. Sin embargo, la naturaleza propia de los TEA, comúnmente aceptados como trastornos de origen neurobiológico (MRC, 2001) y el hecho de que, como se ha señalado, el incremento en la prevalencia en otros países se atribuya a factores relacionados con la detección (Fombonne, 2003; Rutter, 2005), hacen improbables unas cifras radicalmente diferentes en nuestra comunidad a las encontradas en otros países.

Podría ser, por otra parte, que los propios sistemas públicos y privados de atención hayan detectado más casos de los que se informa aquí. Ahora bien, téngase en cuenta que se contactó con la totalidad de las asociaciones de atención a personas con TEA de la comunidad, el 53% de los 195 recursos sociales dependientes de la Consejería para la Igualdad y el Bienestar Social para personas con discapacidad, la base de datos de la Dirección General de Personas con Discapacidad, el 78% de las asociaciones pertenecientes a la Confederación Andaluza de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS Andalucía), además de profesionales dedicados específicamente al autismo con larga tradición de trabajo en la comunidad autónoma. Se encontraron, además, 18% de casos duplicados, lo que da fe de cierta exhaustividad en la obtención de la información. Por tanto, parece poco probable que existieran muchos casos detectados y ocultos a la presente investigación. Incluso si los hubiera, y se duplicara la cifra detectada, la tasa resultante sería claramente inferior a la propuesta por los investigadores.

La idea de una baja detección viene refrendada por los resultados obtenidos en otros estudios realizados en nuestro país con poblaciones de otras edades. En el trabajo realizado en la ciudad de Sevilla (Saldaña et al., 2004), se encontró una prevalencia detectada en el sistema educativo de 13 por diez mil. Lo que es más relevante, las cifras de prevalencia aumentaban a medida que disminuía la edad de la población considerada: 9.7 para la Educación Secundaria Obligatoria, 16.5 para la Educación Primaria, y 23.05 para la Educación Infantil. Esto apuntaría a un déficit de detección a medida que nos acercamos a la población adulta. En un trabajo recientemente realizado en la Comunidad Autónoma de Aragón (Frontera, 2005), también con población escolar, las cifras presentan un perfil similar: inferiores a las de la literatura, pero mayores que las que encontramos para los adultos andaluces. En este caso concreto, la prevalencia detectada alcanzó el 9.21 por diez mil.

Las causas de la baja detección probablemente haya que encontrarlas en las mismas explicaciones propuestas en relación con los cambios de prevalencia ya mencionadas. En primer lugar, en nuestra Comunidad Autónoma el conocimiento del público en general y de los profesionales en particular sobre el autismo ha sido escaso hasta años recientes. La formación básica de los profesionales de la educación o de la salud rara vez ha incluido una preparación específica para estos trastornos (Belinchón et al., 2001; Saldaña et al., 2004). La mayor parte de las asociaciones

andaluzas de familiares y profesionales, motor en la mayoría de los casos de la difusión de la información sobre los TEA, son también comparativamente nuevas. De hecho, la distribución de los casos detectados por provincias, con una proporción en Cádiz del 27% de los sujetos detectados en toda la comunidad, claramente responde más a dinámicas institucionales y asociativas que poblacionales.

Esto supone que gran cantidad de casos probablemente hayan sido erróneamente diagnosticados, probablemente bajo etiquetas genéricas de retraso mental. En otros casos, se trata seguramente de individuos que no han sido diagnosticados en absoluto. El hecho de que en nuestro estudio la mayor parte de los individuos presenten un nivel de funcionamiento en la vida diaria bastante bajo (véase las secciones siguientes), apunta a que aquellas personas que tienen habilidades de vida diaria y de vida en comunidad suficientes para un mínimo desenvolvimiento en contextos normalizados probablemente no estén siendo identificadas.

La escasez de recursos orientados a las necesidades específicas de personas con TEA contribuye a la infradetección. Téngase en cuenta que la mayoría de los dispositivos existentes en realidad aportan recursos económicos (vía la declaración de minusvalía) o asistenciales. Este tipo de dispositivos raramente atraerán a individuos cuyas dificultades no coinciden con lo que estos sistemas proporcionan. Si no fueron detectados y diagnosticados a lo largo de los años escolares, por tanto, difícilmente lo serán en la vida adulta.

Las implicaciones de esta infradetección de dos tipos. Por una parte, apunta a la existencia de una gran franja de la población con discapacidad asociada a los TEA que está recibiendo recursos insuficientes o inapropiados a su condición. En muchos casos, probablemente no esté recibiendo servicio alguno. Pero otra conclusión más preocupante se refiere al futuro inmediato. Mientras que se puede alegar ignorancia de los adultos probablemente existentes con TEA pero no detectados, no puede hacerse lo mismo en relación con la población ya detectada en edad escolar. Si los recursos no son precisamente excesivos en estos momentos para la baja tasa de adultos con TEA atendidos, no es difícil imaginar que serán claramente insuficientes en el futuro para el actual alumnado de Educación Infantil y Primaria con alguna forma de autismo.

{ Caracterización de la población detectada }

Diagnóstico y sexo

La mayor parte de los casos detectados presentan un diagnóstico impreciso de Trastorno del Espectro Autista, Trastorno Generalizado del Desarrollo, "rasgos autistas" o similares (67.1%). Sólo un tercio, aproximadamente, de los diagnósticos corresponden con entidades reconocidas en el DSM-IV o CIE-10: Trastorno Autista (27.1%), Síndrome de Asperger (3.9%), Síndrome de Rett (0.8%) o Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado (0.8%). Este

resultado abunda en la necesidad de perfilar los mecanismos de diagnóstico y evaluación, así como mejorar la formación de los profesionales implicados.

La ratio entre mujeres y hombres, con un 78.5% de éstos se encuentra cercana a lo esperable. Así, se considera habitual una proporción de 4 a 1 (Fombonne, 2003).

Estado de Salud y medicación

Un porcentaje del 17% recibe atención médica para problemas relacionados con la salud física. Una proporción similar (18%) presenta una visión corregida, un 2.7% emplea audífono y 1.4% requiere asistencia para desplazarse. Más de tres cuartas partes (77%) emplea medicación de forma regular, antipsicóticos en su mayoría (63%), seguidos de antiepilépticos (34.2%) y ansiolíticos (21.9%). La aparición de problemas epilépticos en la adolescencia y la adultez joven han sido documentados previamente en esta población (Howlin, 2000). Recientemente, en un extenso trabajo que analizó la aparición de epilepsias en 108 individuos con autismo reevaluados en su vida adulta (rango 17 a 40 años), se ha encontrado una proporción del 38% de personas con epilepsia (Danielsson, Gillberg, Billstedt, Gillberg y Olson, 2005), lo que se asemeja a nuestros datos. Otros investigadores proponen cifras más bajas. Así, Tantam (1991) y Goode et al. (1994), por ejemplo, apuntaban a cifras del 18 al 20%. Algunos incluso descartan que pueda existir relación entre el autismo en sí mismo y la aparición de crisis epilépticas, que estarían mediadas por la presencia de trastornos comórbidos (Pavone, Incorpora, Fiumara, Parano, Trifiletti y Ruggieri, 2004).

Las diferencias entre la muestra andaluza y la de Danielsson et al. (2005) y los datos de los demás trabajos, por tanto, probablemente se deriven del hecho de que en ambos casos se incluyen sujetos con menor nivel de funcionamiento y desarrollo y, consecuentemente, con mayores dificultades adicionales asociadas. Por tanto, con independencia de las conclusiones que pudieran extraerse para la relación entre autismo y epilepsia, parece que, dado el perfil de desarrollo de nuestra población, es un tipo de necesidad y dificultad a considerar.

Perfil de desarrollo de los adultos con TEA

La conducta adaptativa de los adultos con TEA cuyas familias fueron entrevistadas presenta un promedio en el ICAP de 24.38 (puntuación típica), lo que indica un nivel bajo de conducta adaptativa. Dentro de la conducta adaptativa se evalúan diversas áreas. De ellas la escala motriz es la menos afectada, aun así la puntuación media obtenida por los sujetos en esta escala es de 49.18 (dt=34.53). La escala más afectada es la de vida en comunidad ($x=21.65$, $dt=25.03$); estando afectadas, aunque en menor medida que ésta, las escalas de vida personal ($x=30.60$, $dt=27.35$) y la social y comunicativa ($x=31.09$, $dt=30.60$). Como puede observarse, aunque las puntuaciones son, en términos generales, bajas, la variabilidad encontrada es elevada.

La afectación en las distintas áreas es probablemente esperable de acuerdo con los perfiles de características de las personas con TEA. Así era previsible que tuvieran dificultades en las áreas social y comunicativa, características de la triada autista y con la personal y en comunidad muy relacionadas con la anterior.

El retraso en el ámbito motor no es algo vinculado explícitamente a la tríada autista, sin embargo. Ahora bien, tampoco es un resultado extraño en el contexto de trabajos parecidos. Un 54.5% de los sujetos estudiados por Belinchón et al. (2001) tenía un nivel de desarrollo motor bajo. La puntuación media encontrada en el estudio realizado con población infantil y adolescente en la ciudad de Sevilla (Saldaña et al., 2004) fue de 55, superior a la del presente trabajo, pero inferior a un desarrollo normal. Los datos de Kraijer (2000) son aún más interesantes, puesto que, aunque también encontró que los sujetos de su muestra presentaban retraso motor, demostró no superaban los esperables dado su nivel cognitivo general. Por tanto, es probable que, de nuevo, el perfil encontrado en nuestro caso sea el reflejo del bajo nivel de desarrollo general de los individuos detectados.

El ICAP permite también obtener puntuaciones relacionadas con los problemas de conducta en unas escalas independientes específicas. En nuestro caso, se encontró una puntuación general de problemas de conducta de -11.81, en una escala de 4 a -75. Los problemas de comportamiento detectados, por tanto, si se consideran de forma global, no parecerían particularmente severos. Así, el 60% nunca presenta autolesiones y el 73% nunca muestra heteroagresiones. Los individuos sin dificultades relacionadas con la destrucción de objetos y la conducta ofensiva son, respectivamente, del 68% y del 64%.

Pero ello no implica una ausencia total de dificultades comportamentales. De hecho, las cifras anteriores implican que más de un tercio muestra autolesiones de diverso grado, una cuarta parte heteroagresiones, un 30% destrucción de objetos y un 36% conducta ofensiva. El retraimiento se encuentra presente en el 70% de los individuos, las estereotipias en el 63.5% y la no colaboración en prácticamente la mitad (49%). Se trata, por tanto, de un perfil propio de individuos, también en esta dimensión, necesitados de un grado importante de apoyo y asistencia.

La escala de valoración de la discapacidad empleada, el DAS, permite obtener una descripción global quizá más ilustrativa. En términos de interacciones sociales, aproximadamente la mitad mantiene niveles extremadamente limitados de contacto. Así, uno de los individuos no establece relación alguna, el 16% sólo las mantiene en términos de sus propias necesidades, el 32% reacciona solamente al contacto físico, y el 16% no inicia comunicaciones, aunque reacciona a ellas. Un 9% adicional inicia aproximaciones sociales, pero lo hace de forma claramente inadecuada. Únicamente una cuarta parte puede considerarse cercana a la normalidad, con un 10% presentando problemas de timidez.

Estas diferencias, como es lógico, se observan también en lo que respecta al desarrollo lingüístico. Así, casi un tercio muestra ausencia de habla (28.6%), y un 15% presenta ecolalia diaria o frecuentemente.

El desarrollo cognitivo, valorado a través de las Matrices Progresivas de Raven, resulta extremadamente afectado en la mayor parte de los sujetos. Así, sólo 34 sujetos pudieron ser evaluados con este instrumento y, de ellos, sólo uno obtiene puntuaciones propias de su edad.

Sintomatología autista

La escala CARS (Schopler et al. 1980) permitió obtener unos datos complementarios de los anteriores, relacionados con la sintomatología autista. Aunque, lógicamente, para la confirmación precisa del diagnóstico de autismo sería necesario emplear una herramienta más orientada hacia la determinación de la presencia de los criterios actuales del DSM-IV y del CIE-10, el CARS permite, dentro de las limitaciones temporales del presente trabajo, obtener una aproximación al perfil de los participantes en términos de la tríada autista. Por otra parte, el CARS, aunque basado en el sistema diagnóstico del DSM-III-R, presenta una correspondencia razonablemente buena para los objetivos de la presente investigación con instrumentos más actuales, como el ADI-R (Lord, Rutter y LeCouteur, 1994). En un trabajo específicamente orientado a este fin, se encontró una proporción de acuerdo entre ambos instrumentos del 85% (Pilowsky, Yirmiya, Shulman y Dover, 1998).

La escala propone un punto de corte de 26 (descontamos el ítem 15 en el presente trabajo) como indicativo de la presencia o no de autismo (Schopler et al. 1980), aunque en un trabajo posterior los propios autores lo rebajan a 23 para adultos y adolescentes (Mesibov, Schopler, Schaffer y Michal, 1989). En el caso de tomar el primer límite, el 72% de los sujetos encajan en la categoría de trastorno autista. En el caso del segundo punto de corte de 23 se incluirían al 80%. Téngase en cuenta, sin embargo, que se trata de una herramienta enfocada específicamente al diagnóstico diferencial de los individuos con retraso mental frente a los que presentan autismo con retraso cognitivo. Por tanto, está menos ajustado para algunos de los individuos que encontramos en la muestra, concretamente los de mejor nivel. Es posible que, pese a que todos los individuos de nuestro grupo presenten un bajo nivel de desarrollo, el hecho de que algunos estén comparativamente menos afectados, junto con su edad adulta, haga que obtengan puntuaciones menores en una escala como el CARS. En cualquier caso, el instrumento nos proporciona una información útil en lo que respecta a la presencia de sintomatología autista y a la gravedad de la misma. En este sentido, es evidente la variabilidad que se encuentra en el seno del grupo de adultos estudiados. Por este motivo, pareció conveniente profundizar en la heterogeneidad de la muestra y la diversidad de niveles de desarrollo.

Heterogeneidad de la población autista estudiada

Se realizó un análisis de conglomerados jerárquico, a partir del cual se estableció la presencia de dos grupos diferenciados de individuos atendiendo a sus niveles de sintomatología autista y conducta adaptativa. En términos generales, se podrían definir como un grupo de mayor y menor nivel de desarrollo. El de alto nivel, integrado por 22 personas, tiene una puntuación tipificada media de 47.7 ($dt=4.9$) en conducta adaptativa, y de 23.3 ($dt=3.1$) en sintomatología autista. 6 individuos con Síndrome de Asperger integran este grupo. El de bajo nivel está formado por 47 personas, de las que únicamente 3 fueron diagnosticadas con el síndrome de Asperger, con puntuaciones medias de 27.85 ($dt=7.1$) en conducta adaptativa y 32.3 ($dt=4.7$) en el CARS.

Curiosamente, las únicas diferencias que aparecen en los grupos se refieren al nivel de formación de los padres. En el grupo de alto nivel, el nivel de estudios de las madres es significativamente mayor. La interpretación de este dato no es sencilla, pero cabe aventurar la posibilidad de que las personas con mayor formación se encuentren en mejor posición para reconocer dificultades de este tipo y acceder a servicios para sus familiares con autismo. En los casos

de menor nivel, el grado de afectación podría ser tal que la asistencia a recursos de apoyo se produce de forma automática porque los recursos propios del entorno familiar están desbordados. Sin embargo, en los casos de menor afectación, aún es posible responder con apoyos informales propios a las demandas adicionales del individuo con autismo, y se carece comparativamente del conocimiento sobre las posibles ayudas y de la necesidad de éstas.

Entorno familiar e integración social

Los datos apuntan a que el contexto en el que se desenvuelven los adultos detectados en el estudio es muy limitado. Claramente se encuentra lejos de la situación de normalidad que cabría desear. Por una parte, ninguno de los sujetos vive en un hogar independiente. El 85% lo hace con sus padres y el 15% restante se encuentra institucionalizado. Se trata, en la mayor parte de los casos, de núcleos familiares formados por ambos progenitores y algún hermano más. Curiosamente, una alta proporción de padres tiene formación universitaria (31.5%). Las posibles explicaciones pueden estar en un cierto sesgo en la selección de la muestra de familiares, así como los motivos señalados más arriba.

Desgraciadamente, estos datos concuerdan con los que presentan otros autores. Howlin (2004) en el Reino Unido, por ejemplo, informa de que sólo 3 sujetos de los 68 que integraban su muestra vivían de forma totalmente independiente. 4 vivían en pisos tutelados, 26 con sus familias y el resto en recursos residenciales. Billsdtedt et al. (2005) en Suecia, encontraron también sólo 3 individuos con autismo que vivían de forma independiente de un total de 120. Proporciones algo mejores fueron encontradas en las muestras inglesas de Goode et al. (1999) y Mawhood et al. (2000) que informan de un 16% en cada caso viviendo de forma independiente. Szatmari et al. (1989) en Canadá proporcionaron las cifras de 5 participantes viviendo fuera del hogar de 26. La cifra más alta la proporcionan Ångstrom et al. (2003), en una muestra personas con síndrome de Asperger y autismo de alto nivel de funcionamiento, que encontraron que 9 de 16 sujetos vivían de forma independiente, aunque con apoyo. Estos resultados son similares a los encontrados en Dinamarca por Larsen y Mouridsen (1997) (cinco de nueve). Aunque las comparaciones no son sencillas, debido a los diferentes niveles de desarrollo, sintomatología autista y conducta adaptativa de los distintos grupos, parece claro que es posible lograr niveles de autonomía mayores que los hallados por nosotros. La diversidad de recursos residenciales sin duda puede desempeñar un papel importante. En los países escandinavos, en los que se han llevado a cabo algunos de los trabajos con tasas más elevadas de vida independiente, ha existido a lo largo de las últimas décadas una tendencia importante hacia la provisión de recursos residenciales con apoyo en la comunidad para todas las personas con discapacidad (Engstrom et al., 2003). Ciertamente, nuestra muestra presenta unos niveles de conducta adaptativa bajos. Dicho en otros términos, es evidente que sujetos con un mejor nivel de funcionamiento y TEA no han sido recogidos en este trabajo. Ahora bien, si en países con sistemas sociales y sanitarios que permiten detectar a esta población, está resultando compleja su integración social, es evidente que, en el sistema andaluz, que no los ha detectado, las tasas de integración probablemente no sean mejores.

La visión de un adulto joven (la edad media aquellos cuyas familias fueron entrevistadas es de 24 años) aislado en el domicilio familiar se confirma con el análisis de las redes sociales de las que participan. El número total de

individuos diferentes que integran la red social es de dos, en un tercio de la muestra (34.2%). Las madres constituyen una de las figuras de la red social en la práctica totalidad de los casos (95%), y los padres en el 74%. Resulta llamativo que los profesionales son parte de la red social en el 40% de los casos. Sólo un 9.6% de los familiares indican que sus hijos tengan amigos.

Estas son claramente redes sociales menores que las de otros trabajos. Así, por ejemplo, en el caso del trabajo en el Reino Unido de Howlin (2004), el 26% tenía una relación de amistad con al menos otro individuo, y un 15% adicional tenía conocidos con los que compartía actividades organizadas de alguna u otra forma. De nuevo, las comparaciones no son sencillas, porque existen ciertas diferencias entre los sujetos de esta investigación y la andaluza, con un menor nivel de funcionamiento en nuestro caso. En cualquier caso, destaca ésta como un área necesitada de apoyo adicional.

Finalmente, en lo que respecta al empleo, de los sujetos entrevistados tan solo 2 tienen empleo y un 20.3% se encuentra en centros ocupacionales. De nuevo, no se trata de una sorpresa dado el perfil que se encuentra en la literatura, pero el caso andaluz se sitúa en el extremo menos favorable. Así, en Japón (Kobayasi et al., 1992) la cifra de empleados era del 20%. Goode et al. (1999), Newson et al. (1982) y Larsen y Mouridsen (1997) señalan todos porcentajes en torno al 20% también. Sin embargo, en otro trabajo con encuesta telefónica (Ballaba-Gil et al., 1996) se encontró que el 11% estaba empleado y un 16% adicional lo estaba en empleos protegidos. En el más reciente trabajo de Howlin (2004) la cifra de empleados de forma ordinaria o con apoyo es del 32%. Hay que considerar, por otra parte, que en el trabajo presente se ha seguido una interpretación relativamente amplia de "empleo", incluyéndose en la situación de empleados a aquellos integrados en talleres ocupacionales. Éste no es el caso en la mayor parte de las investigaciones reseñadas.

{ Los servicios y apoyos recibidos por los adultos con TEA: la demanda }

Demandas de apoyo

Dado este perfil evolutivo y de integración social, parece evidente que estamos ante una población necesitada de un determinado grado de apoyo formal e informal extraordinario para hacer frente a los retos propios de la vida adulta. Además de valorar el nivel de desarrollo, como se ha apuntado en la sección anterior, se solicitó de las familias su percepción sobre cuáles serían estos apoyos.

En consonancia con el bajo nivel de funcionamiento de los participantes, las familias estimaban como más urgentes los apoyos vinculados a dimensiones esenciales para la autonomía personal en el contexto en que actualmente se desenvuelven, a saber, el entorno familiar. Así, en términos de movilidad, las demandas más claras se dan para la utilización de medios de transporte (67%), para los que probablemente dependen aún de sus padres. En cuanto al

autocuidado, es el cuidado de la propia salud (89%), y la autonomía en tareas diarias como mantener un aspecto personal adecuado (70.8%), lavarse (67%) y vestirse (53%) donde aparecen las mayores carencias. Igualmente, aunque en menor medida, las familias sienten que ha de apoyarse a su hijo en actividades como hacer las compras (43%) o realizar tareas del hogar (46%). La mitad de los individuos necesitaría asistencia para la comunicación, tanto en la expresión como la comprensión orales.

Lo restrictivo del entorno en el que se desenvuelven estos adultos se pone de manifiesto también a través de los apoyos que las familias no creen que haga falta plantear en estos momentos. Algunos de éstos, evidentemente, no son necesarios porque los individuos no los requieren. Es el caso de las capacidades motoras más elementales (ningún sujeto necesita ayuda para desplazarse) o de autocuidado (ninguno necesita ayuda para beber y sólo un cuarto para comer). En otros casos, dado el perfil de desarrollo de la mayor parte de los individuos, son capacidades que efectivamente están, con toda probabilidad, fuera de su alcance. Un ejemplo de ello es el aprendizaje de la conducción, de los que sólo un 5.5% de las familias pensaban era necesario. Algo parecido puede observarse en la compra de una vivienda, para la que existe un 84.5%, de un 98.3% que no necesita apoyo, que es declarado incapaz para ello por sus familias.

Sin embargo, el sentido de otras respuestas es más difícil de interpretar. Por ejemplo, dos terceras partes de las familias manifiestan que sus hijos no necesitan ayuda para preparar la comida, en un 70% de los casos porque no serían capaces. La mitad de los dos tercios que no requieren apoyo para relacionarse con extraños no tendrían posibilidad de aprenderlo tampoco. El 40% de la muestra no necesita ayuda para participar en actos festivos, porque está fuera de su alcance. Estos son sólo algunos casos de habilidades que constituyen ámbitos de normalización extremadamente importantes, probablemente muy necesitados de apoyo. La ausencia de un marco claro de asistencia, el bajo nivel de desarrollo de los adultos con TEA, y la falta de servicios apropiados, podrían estar uniéndose para reducir las expectativas de las propias familias, que se enfrentan a situaciones que son, de por sí, complicadas.

Pese a ello, es evidente el deseo de los padres de romper con la situación actual y mejorar las condiciones personales de sus hijos y de la propia familia. La muestra más clara quizá esté en las demandas relacionadas con el empleo. Así un 49.3% cree que la persona con TEA necesita de apoyo para aprender un oficio, un 47.8% para conseguir un empleo, y el 35.8% para mantenerlo una vez hallado.

Demandas de servicios

Cuando se les pregunta por los servicios específicos con que desearían contar, se observa la misma tendencia. Por una parte, las familias demandan servicios que les permitan, como tales, afrontar el reto que supone el cuidado de un adulto con necesidades especiales. Es el caso de las peticiones de programas de ocio, que realiza un 14.4% (este porcentaje no incluye a los que ya lo reciben). Un 18.9% demanda un programa de respiro y un 11% solicita un servicio de apoyo en el hogar.

Otras peticiones reflejan un deseo genérico de mejorar la autonomía del individuo y, sobre todo, su menor dependencia de la unidad familiar. Téngase en cuenta que la edad media de los progenitores de esta muestra es lo suficientemente

avanzada como para que una de las preocupaciones principales se refiera al futuro de sus hijos a medio plazo. No debe extrañar, por tanto, que un 26% de las familias formule como una demanda específica la de una residencia de gravemente afectados. Un 15% adicional cree que sus familiares necesitarían una vivienda tutelada. En el ámbito del empleo se repite esta tendencia: el 22% desearía contar con un programa de empleo con apoyo, un 8% adicional cree necesario un centro ocupacional para su familiar.

Satisfacción con la calidad de vida

Sorprendentemente, los indicadores de calidad de vida subjetiva obtenidos son relativamente positivos. Sin embargo, dos notas de precaución son necesarias aquí. Por una parte, el número de respuestas al cuestionario de calidad de vida subjetiva es bajo en comparación con el resto. Los motivos aducidos por los familiares tienen que ver con su dificultad para entender las necesidades y vivencias de sus hijos, más allá de las materiales y cuidados básicos. En el caso de los propios sujetos, el nivel de habilidades comunicativas ha hecho difícil plantearles una valoración de su propia situación. De aquí se derivan la necesidad de, por una parte, contar con instrumentos y procedimientos más ajustados a esta población, con el objetivo de favorecer su capacidad de elección y autodeterminación incluso en condiciones de bajo nivel de funcionamiento. Por otra parte, se observa una carencia de programas de apoyo directo a las familias, que les permita conocer y proporcione medios para valorar este otro conjunto de dimensiones vitales de apoyo.

Por otra parte, la relación entre calidad de vida subjetiva y expectativas es compleja. Como ya hemos apuntado en relación con la demanda de apoyos, las dificultades en conducta adaptativa, junto con la escasez de servicios, pueden unirse para crear una situación de reducción de expectativas futuras y presentes en todas aquellas dimensiones que parecen inabarcables para el adulto con TEA.

En cualquier caso, tanto en lo que respecta a los instrumentos de valoración, como a la calidad de vida subjetiva en sí misma, es evidente la necesidad de estudios que amplíen estos datos.

{ Los servicios y apoyos recibidos por los adultos con TEA }

A la vez que se preguntó por los servicios y apoyos que constituían la demanda de las familias, se obtuvo información sobre los que realmente estaban recibiendo en este momento.

En términos de las instituciones a las que acude, se puede apuntar que un tercio aproximadamente (32.9%) de esta población acude a centros de día de diverso tipo. Aproximadamente un quinto (20.3%) asiste a un centro ocupacional. Una proporción similar se encuentra en centros educativos (16.2%) (téngase en cuenta que los estudiantes con necesidades educativas especiales pueden prolongar su estancia en centros adscritos al sistema educativo más allá de la edad establecida para los demás). Un 14% recibe los servicios de una residencia de gravemente afectados.

Es posible analizar a través de las respuestas a esta sección del cuestionario el grado de cobertura de los servicios en función de los diferentes ámbitos. Así, en lo que respecta a programas de apoyo a la familia y a las actividades de vida diaria, se encuentra que un 8% recibe apoyo en el hogar, un 49% recibe programas de ocio y un 16% cuenta con programas de respiro. Si unimos estos datos a los revisados en la sección anterior, encontramos que de los potenciales usuarios que requieren, a demanda de sus familias, de programas de apoyo en el hogar, lo recibe algo menos de la mitad. Una cifra parecida puede señalarse en relación con los programas de respiro, demandados por un 19% del total de la muestra, además de los que ya lo reciben. En el caso de los programas de ocio, la ratio entre demanda y cobertura es más favorable, con una demanda del 14% del total de la muestra no cubierta.

Programas residenciales y similares

En lo que respecta a programas residenciales y análogos, ninguno de los sujetos de la muestra se encuentra en una residencia de adultos ni en algún tipo de vivienda tutelada. Algunos se encuentran en residencias de gravemente afectados (14%). Estas cifras contrastan muy desfavorablemente con los porcentajes de demanda, que se recordará eran del 26% para las residencias de gravemente afectados y del 15% para las viviendas tuteladas. Esto no hace más que subrayar algo que ya se desprende del propio estudio de las condiciones de la muestra: una gran proporción se encuentran a cargo de sus familiares, con el apoyo económico de la administración, pero poco más.

Es en la demanda residencial donde se observa la mayor diferenciación entre los dos niveles de desarrollo detectados en estos sujetos: las familias de sujetos de bajo nivel solicitan residencia de gravemente afectados, mientras que las familias de sujetos de alto nivel piden para ellos viviendas tuteladas.

La integración en la sociedad a través de las viviendas tuteladas es una tendencia creciente en el campo de la discapacidad y, por tanto, una demanda de las familias totalmente acorde con el espíritu de dotar a estos individuos de la máxima autonomía. Sin embargo, en toda Andalucía existen tan solo 12 viviendas de este tipo (Consejería para la Igualdad y Bienestar Social, 2005) y en algunas provincias como Almería, Huelva y Jaén no existe ninguna. Recuérdese que ninguno de los sujetos entrevistados vive en este tipo de vivienda.

Para las personas con TEA de bajo nivel, una vivienda tutelada no sería una solución, ellos necesitarían residencia de gravemente afectados. En este punto es clara en nuestra comunidad la falta de este tipo de servicios específicos para atender a personas con TEA: en las 43 residencias de gravemente afectados (Consejería para la Igualdad y Bienestar Social, 2005) existentes en Andalucía, tan sólo hay 6 plazas específicas de autismo en toda Andalucía, que están en la provincia de Cádiz.

Los programas laborales

En el ámbito laboral, este panorama desgraciadamente se reproduce. Frente al 20% de los sujetos que están en un centro ocupacional, un 8% adicional desearía contar con esta posibilidad. Un quinto de la muestra desearía participar en un programa de empleo con apoyo. Ninguno lo hace. La ausencia de programas en este ámbito es palpable.

Los programas de empleo con apoyo presentes en Andalucía en los últimos años, recogidos en la literatura han sido 3 en 1995, 5 en 1996 y 2 en 1999 (Verdugo, Jordán de Urríes, Bellver y Martínez, 1998 y Verdugo, Jordán de Urríes y Bellver, 1998). En otro estudio realizado por Verdugo y Jordán de Urríes (2003), las iniciativas de empleo con apoyo localizadas en Andalucía vuelven a ser 2; concretamente, una en Cádiz, el proyecto Intercom de Integración Laboral de la asociación Síndrome de Down de Cádiz y Bahía "Lejeune" y otra en Málaga llevada a cabo por la asociación Aspandem. De las modalidades que están más presentes, hay 167 centros especiales de empleo. Sin embargo, ninguno de los sujetos con TEA entrevistados se encuentra en este tipo de modalidad.

La experiencia de empleo con apoyo para personas con Trastorno del Espectro Autista más cercana en nuestra comunidad, y la única de la que tenemos conocimiento, es la que llevó a cabo la asociación APNA Cádiz dentro de la iniciativa "Horizon Territorio y Empleo". Dicha iniciativa facilitó puestos de trabajo para 24 personas en empleos tan diferentes como empleado de cafetería, lavado y clasificación de latas de conserva, empaquetado de cepillos, montaje de tornillos, administrativo, empleado de oficina, ayudante de cocina y en áreas como reciclaje, trabajo en viveros, departamentos de alarmas de centros comerciales, jardinería o lavandería. Este proyecto se llevó a cabo desde la asociación APNA Cádiz entre los años 1998 y 1999, durante este último año las personas con TEA que participaron en el proyecto estuvieron integradas laboralmente en los distintos puestos de trabajo anteriormente señalados. Sin embargo, esta iniciativa no tuvo continuidad en el tiempo. Ello explica que, aunque parte de nuestra muestra participara en dicho proyecto, no figure actualmente como en situación de empleo con apoyo.

conclusiones

- 1 Se detectaron 380 casos diferentes de adultos con Trastornos del Espectro Autista en la población andaluza de 18 a 65 años, con una edad media de 27 años y una presencia de hombres del 79%.
- 2 La cifra detectada equivale a una tasa del 0.75 por diez mil. Esta es una prevalencia claramente inferior a la estimación mínima del 25 por diez mil de los trabajos más conservadores hallados en la literatura. Estudios recientes en nuestro país apuntan ya a una tasa de detección al menos diez veces mayor en la población infantil y juvenil. La tasa encontrada aquí, por tanto, no parece reflejar la prevalencia real de la población con TEA en dichas edades, sino una baja detección por parte de los servicios de la administración.
- 3 Únicamente en un tercio de los casos el diagnóstico empleado se corresponde con una categoría claramente reconocida en los sistemas internacionales del CIE-10 o el DSM-IV.
- 4 El nivel de desarrollo de los adultos encontrados es particularmente bajo. Su puntuación media de conducta adaptativa es de unos 25 puntos estandarizados, sobre un promedio poblacional de 100. La mitad presenta niveles extremadamente limitados de contacto interpersonal, con únicamente una cuarta parte mostrando conductas de relación social cercanas a la normalidad, y un tercio muestra ausencia de habla.
- 5 El 85% de los adultos entrevistados vive con sus progenitores en el hogar familiar. En un tercio de la muestra, la red social se restringe a dos personas, habitualmente la madre y el padre. Sólo un 10% de la muestra incluye a amistades dentro de la red social.
- 6 Sólo dos de los participantes se encuentran empleados, y una quinta parte aproximadamente acude a un centro ocupacional. Un 8% adicional querría poder asistir a un centro de estas características, y una quinta parte de las familias reclamaron la existencia de un programa de empleo con apoyo.
- 7 Un tercio acude a centros de día de diferente tipo, un 16% a centros educativos y un 14% a residencias de gravemente afectados. Ninguno se encuentra en recursos de vivienda tutelada o en residencias de adultos. Las cifras de familias que desearían contar con una residencia de gravemente afectados es del 26% y las que desearían que sus hijos pudieran asistir a una vivienda tutelada del 15%. Una quinta parte solicita un programa de respiro y un 11% apoyo en el propio hogar.

- 8 Del presente estudio se deriva la necesidad de incrementar y adecuar los recursos sociales y asistenciales de diverso tipo para las personas adultas con TEA y sus familias. No sólo se encuentra un importante déficit entre la oferta real y las necesidades de esta población, sino que se pronostica un incremento de la demanda en un futuro inmediato. Por una parte, la juventud de la población adulta y sus familias está amortiguando la necesidad de una serie de recursos suplidos por éstas. Por otra, la infradetección de años pasados está viéndose reducida, con un número diez veces mayor de niños y adolescentes con TEA que terminarán su etapa de escolarización obligatoria en los próximos años. Finalmente, es previsible un aumento de la tasa de detección entre los propios adultos, tal y como ha venido ocurriendo en otros países.
- 9 El tipo de recursos necesarios abarca la totalidad de los ámbitos considerados. Así, resultan necesarios esfuerzos para la mejora de los mecanismos de detección y diagnóstico, residenciales, de empleo y terapéuticos.
- 10 Finalmente, es necesario apuntar la existencia de experiencias exitosas en el pasado, aunque geográfica y temporalmente restringidas. Estas actuaciones son indicativas de las posibilidades de éxito en este campo y deben servir de modelo y punto de partida para un esfuerzo de inclusión social de la población con TEA sostenido en el tiempo.

bibliografía

- Autismo España (2004). *Guía de empleo con apoyo para personas con autismo*. Madrid: Autor. Obtenido 16 diciembre, 2005 en: <http://www.autismo.org.es/>
- Ararteko (2003). *La integración laboral de las personas con discapacidad en la CAPV. Informe extraordinario de la institución del Ararteko al Parlamento Vasco*. Vitoria-Gasteiz. Obtenido 16 diciembre, 2005 en: <http://www.ararteko.net/webs/iextras/discapitados2003/discap2003C.pdf>
- American Psychiatric Association. (2002). *DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona: Masson.
- Asociación Americana de Retraso Mental (2004). *Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza Editorial.
- Asperger, H. (1991). Autistic psychopathy in childhood. En U. Frith (Ed.), *Autism and Asperger syndrome* (pp. 37-92). New York: Cambridge University Press.
- Ballaban-Gil, K., Rapin, I., Tuchman, R., Shinnar, S. (1996). Longitudinal examination of the behavioral, language, and social changes in a population of adolescents and young adults with autistic disorder. *Pediatric neurology*. 15(3), 217-23.
- Belinchón, M. (2001) (coord.). *Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid*. Madrid: Ed. M & M.
- Billstedt, E., Gillberg, C. y Gillberg, C. (2005). Autism after adolescence: population-based 13- to 22-year follow-up study of 120 individuals with autism diagnosed in childhood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 35 (3), 351-60.
- Borthwick-Duffy, S.A. (1992). Quality of life and quality of care in mental retardation. In L. Rowitz (Ed.), *Mental retardation in the year 2000*. Berlin: Springer-Verlag.
- Bryson, S. E. y Smith, I. M. (1998). Epidemiology of autism: Prevalence, associated characteristics, and implications for research and service delivery. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 4, 97-103.
- Butterworth, J., Hagner, D., Heikkinen, B., Faris, S., DeMello, S., y McDonough, K. (1993). *Whole life planning: A guide for organizers and facilitators*. Boston, MA: Children's Hospital and University of Massachusetts.
- Butterworth, J., Steere, D. E. y Whitney-Thomas, J. (1997). Using person-centered planning to address personal quality of life. En R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life. Volume II: Application to persons with disabilities*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

- California health and human services agency (2003). *Autistic spectrum disorders: Changes In The California Caseload An Update: 1999 Through 2002*. Obtenido 16 diciembre, 2005 en: <http://www.dds.ca.gov/autism/pdf/AutismReport2003.pdf>
- Carpenter, P. A., Just, M. A. y Shell, P. (1990). What One Intelligence Test Measures: A Theoretical Account of the Processing in the Raven Progressive Matrices Test. *Psychological Review*, 97 (3), 404-431.
- CERMI (2000). *Un plan de empleo para las personas con discapacidad en el siglo XXI*. Ministerio de trabajo y asuntos sociales. Colección cermi.es, Madrid. Obtenido 16 diciembre, 2005 en: http://antiguo.cermi.es/documentos/descargar/Empleo_sXXI.pdf
- Congreso Europeo de la Discapacidad (2002). *Declaración de Madrid. Congreso Europeo de la discapacidad*. Madrid, 20 a 21 de Abril. Obtenido 16 diciembre, 2005 en: <http://www.discapnet.es/documentos/tecnica/0454.html>
- Consejería para la Igualdad y el Bienestar Social (2005). *Informe de seguimiento del Plan de Acción Integral para las Personas con Discapacidad en Andalucía 2003-2006*. Sevilla
- Coulter, D. L. (1996). Prevention as a form of support: Implications for the new definition. *Mental Retardation*. 34(2), 108-116.
- Cummins, R.A. (1993). *The Comprehensive Quality of Life Scale for Adults*. (4ª Ed.) Melbourne : School of Psychology, Deakin University.
- Cummins, R.A. (1996). Quality of Life and Disability. En P., O'Brien y R., Murria (Eds.) *Human Services: towards partnership and support* (pp. 255-268) Auckland: DunmorePress.
- Cummins, R.A. (2002). *Vale ComQol: Caveats to using the Comprehensive Quality of Life Scale*. Obtenido 16 diciembre, 2005 en: <http://acqol.deakin.edu.au/instruments/ValeComQol.doc>
- Danielsson, S., Gillberg, I. C., Billstedt, E., Gillberg, C. y Olsson, I. (2005). Epilepsy in young adults with autism: a prospective population-based follow-up study of 120 individuals diagnosed in childhood. *Epilepsia*, 46 (6), 918-23.
- Engstrom, I.; Ekstrom, L.; Emilsson, B. (2003). Psychosocial functioning in a group of Swedish adults with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Autism*, 7 (1), 99-110.
- Felce, D. y Perry, J. (1995). Quality of life: It's Definition and Measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16 (1), 51-74.
- Felce, D., Lowe, K., Beecham, J. y Hallam, A. (2001). Exploring the relationships between costs and quality of services for adults with severe intellectual disabilities and the most severe challenging behaviours in Wales: A multivariate regression analysis. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25 (4), 307-326.
- Fombonne, E. (2003). Epidemiological Surveys of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders: An Update. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33 (4), 365-382.
- Frith, U. (2004). *El autismo. Hacia una explicación del enigma* (2ª Ed.). Madrid: Alianza.

- Frontera, M. (2005). *Estudio epidemiológico de los trastornos generalizados del desarrollo en la población infantil y adolescente de la Comunidad Autónoma de Aragón*. Zaragoza: Gobierno de Aragón. Dep. de Educación, Cultura y Deporte.
- García-Villamizar, D. (2000). *El Autismo en la Edad Adulta: Aspectos Clínicos y Asistenciales*. Valencia: Promolibro.
- Gillberg, C. (1991). Outcome in autism and autistic-like conditions. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 30 (3), 375-82.
- Gillberg, C. y Steffenburg, S. (1987). Outcome and prognostic factors in infantile autism and similar conditions: a population-based study of 46 cases followed through puberty. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17 (2), 273-87.
- Gómez-Vela, M. y Sabeh, E.N. (2001). *Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica*. Obtenido 16 diciembre, 2005 en: <http://www3.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>
- Gogorcena, M. P. (1998). *Pisos Funcionales. Una experiencia para la integración de adultos con limitaciones cognitivas y adaptativas*. Pamplona: Servirecord SA.
- Grandin, T. (1999). *Choosing the Right Job for People with Autism or Asperger's Syndrome*. Obtenido 16 diciembre, 2005 en: <http://www.autism.org/temple/jobs.html>
- Howlin, P. (2000). Outcome in adult life for more able individuals with autism or Asperger syndrome. *Autism*, 4 (1), 63-83.
- Howlin, P. (2004). *Autism and Asperger Syndrome Preparing for Adulthood*. London: Routledge.
- Howlin, P.; Goode, S.; Hutton, J. y Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*; 45: 2 (2004). Pp. 212-229
- Howlin, P. y Mawhood, L. (1998). *A supported employment scheme for high functioning adults with autism or asperger syndrome*. Obtenido 16 diciembre, 2005 en: <http://www.gladnet.org/index.cfm?fuseaction=research.SearchResultsDisplay&FileToReturn=389.htm>
- Howlin, P., Mawhood, L. y Rutter, M. (2000). Autism and developmental receptive language disorder- a comparative follow-up in early adult life. II: Social, behavioural, and psychiatric outcomes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41, 561-578.
- Hurlbutt, K. y Chalmers, L. (2004). Employment and Adults with Asperger Syndrome. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 19 (4). 215.
- Instituto de Medicina (1991). *Disability in America: Toward a national agenda for prevention*. Washington, DC: National Academy Press.
- Kanner, L. (1973). *Childhood Psychosis: Initial Studies and New Insights*. Nueva York: Winston/Wiley.
- Keel et al. (1997) TEACCH-supported employment program. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 27 (1): 3-9.

- Kiernan, W. (2000). Where we are Now: perspectives on Employment of Persons with mental retardation. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 15 (2), 90.
- Kilsby, M. y Beyer, S. (1996) Engagement and interaction: a comparison between supported employment and day service provision. *Journal of intellectual disability research*. 40, 348-57.
- Kobayashi R, Murata T, Yoshinaga K. (1992) A follow-up study of 201 children with autism in Kyushu and Yamaguchi areas, Japan. *Journal of autism and developmental disorders*. 22 (3), 395-411.
- Kraijer D. (2000). Review of adaptive behavior studies in mentally retarded persons with autism/pervasive developmental disorder. *Journal of autism and developmental disorders*. 30 (1), 39-47.
- Larsen, F. y Mouridsen, S. (1997). The outcome in children with childhood autism and Asperger syndrome originally diagnosed as psychotic. A 30-year follow-up study of subjects hospitalized as children. *European child & adolescent psychiatry*, 6 (4), 181-90.
- Lord, C. y Bailey, A. (2002). Autism spectrum disorders. En M. Rutter y E. Taylor (Eds.) *Child and adolescent psychiatry* (4 ed.). Oxford: Blackwell.
- Lord, C., Rutter, M. y Le Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview - Revised: A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 659-685.
- Lotter, V.(1966). Epidemiology of autistic conditions in young children: Prevalence. *Social Psychiatry*, 1, 124-137.
- Lotter, V. (1974a). Factors related to outcome in autistic children. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*. 4, 263-277.
- Lotter, V. (1974b). Social adjustment and placement of autistic children in Middlesex: A follow-up study. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*. 4, 11-32.
- Luckasson, R., Schalock, R. , Snell, M. y Spitalnik, D. (1996). The 1992 AAMR definition and preschool children: Response from the Committee on Terminology and Classification. *Mental Retardation*. 247-253.
- Mawhood, L., Howlin, P. y Rutter, M. (2000). Autism and developmental receptive language disorder--a comparative follow-up in early adult life. I: Cognitive and language outcomes. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 41 (5), 547-59.
- McCaughrin et al (1993). Cost-effectiveness of supported employment. *Mental retardation*. 31(1), 41-8.
- Medical Research Council (2001). *Review of autism research: Epidemiology and causes*. Obtenido 16 diciembre, 2005 en: <http://www.mrc.ac.uk/pdf-autism-report.pdf>
- Mesibov, G., Schopler, E., Schaffer, B. y Michal, N. (1989). Use of the childhood autism rating scale with autistic adolescents and adults. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 28 (4), 538-41.
- Moon, M., Inge K., Wehman, P., Brooke P. y Barcus, J. (1990). *Helping persons with severe Mental retardation get and keeping Employment: Supported Employment strategies and outcomes*. Baltimore: Md. PaulH. Brookes.

- Nordin, V. y Gillberg, C. (1998). The long-term course of autistic disorders: update on follow-up studies. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 97 (2), 99-108.
- O.M.S., (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales.
- O'Brien, J. (1987). A guide to lifestyle planning: Using the activities catalog to integrate services and natural support systems. En B. Wilcox y G. T. Bellamy (Eds.), *A comprehensive guide to the activities catalog* (pp. 175-189). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Palomo, R. (2004). Autodeterminación y autismo: algunas claves para seguir avanzando. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. 35 (1), 51-68.
- Pavone, P., Incorpora, G., Fiumara, A., Parano, E., Trifiletti, R. y Ruggieri, M. (2004). Epilepsy is not a prominent feature of primary autism. *Neuropediatrics*, 35 (4), 207-10.
- Pilowsky, T., Yirmiya, N., Shulman, C. y Dover, R. (1998). The Autism Diagnostic Interview-Revised and the Childhood Autism Rating Scale: differences between diagnostic systems and comparison between genders. *Journal of autism and developmental disorders*. 28 (2), 143-51.
- Rumsey, J., Rapoport, J. y Sceery, W. (1985). Autistic children as adults: Psychiatric, Social and Behavioural Outcomes. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 24, 465-473.
- Rutter, M. (1970). Psycho-social disorders in childhood, and their outcome in adult life. *Journal of the Royal College of Physicians of London*. 4 (3), 211-8.
- Rutter M. (2005) Incidence of autism spectrum disorders: changes over time and their meaning. *Acta paediatrica*. 94 (1), 2-15.
- Saldaña, D., Álvarez, R., Aguilera, A., Moreno, F.J., Moreno, M., Rodríguez, I.R. (2004) *Igualdad en la enseñanza para el alumnado con trastorno del espectro autista: Estudio de necesidades educativas de niños y niñas con TEA en la ciudad de Sevilla*. Informe sin publicar, Universidad de Sevilla y Autismo Sevilla.
- Schalock, R. (1995). *Outcome-based evaluation*. New York: Plenum Press.
- Schalock, R. (1997). Can the concept of quality of life make a difference? En R.L Schalock, (Ed.), *Quality of life. Volume II: Application to persons with disabilities*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schopler, E., Reichler, R., Devellis, R. y Daly, K. (1980). Toward objective classification of childhood autism: Childhood Autism Rating Scales (CARS). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10, 91-103.
- Smith, M., Belcher, R., y Juhrs, P. (1995). *A Guide to Successful Employment for Individuals with Autism*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Smull, M. (1994). Moving to a system of supports: Using support brokerage. *AAMR News and Notes*. (4), 4-6.
- Smull, M., Burke-Harrison, S. (1992) *Supporting People with Severe Reputations in the Community*. Alexandria, VA: National Association of State Mental Retardation. Program Directors.

- Szatmari, P., Bartolucci, G., Bremner, R., Bond, S. y Rich, S. (1989). A Follow-Up Study of High Functioning Autistic Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, 213-226.
- Tantam, D. (1991). Asperger's Syndrome in Adulthood. En U. Frith (Ed.), *Autism and Asperger Syndrome* (pp. 147-183). Cambridge: Cambridge University Press.
- Venter, A., Lord, C. y Schopler, E. (1992). A follow-up study of high-functioning autistic children. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 33 (3), 489-507.
- Verdugo, M. y Jordán de Urríes, F. (2003). *El Empleo con Apoyo en España. Análisis de Variables que Determinan la Obtención y Mejora de Resultados en el Desarrollo de Servicios*. Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Verdugo, M. A., Jordán de Urríes, F. B., y Bellver, F. (1998). Situación actual del Empleo con Apoyo en España. *Siglo Cero*, 29(1), 23-31.
- Verdugo, M. A., Jordán de Urríes, F. B., Bellver, F., y Martínez, S. (1998). Supported Employment in Spain. *Vocational Rehabilitation*, 11, 223-232.
- Wagner, B. R., Long, D. F., Reynolds, M. R. y Taylor, J. R. (1995). Voluntary transformation from an institutionally based to a community-based service system. *Mental Retardation*, 33 (5), 317-321.
- Wehman, P. y Walsh, P. N. (1999). Transition From School to Adulthood: A Look at the United States and Europe. En P. Retish y S. Reiter (Eds.), *Adults with Disabilities. International Perspectives in the Community* (pp. 3-31). Mahwah, NJ: LEA.
- Zola, I. K. (1993). Disability statistics: What we count and what it tells us. *Journal of Disability Policy Studies*. 4(2), 9-39.

Realizado por



Cofinanciado por



Servicio Andaluz de Empleo
CONSEJERÍA DE EMPLEO



Fundación ONCE
para la cooperación e integración social
de personas con discapacidad